



**UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE NICARAGUA  
INSTITUTO POLITÉCNICO DE LA SALUD  
“LUIS FELIPE MONCADA”**



**Departamento de Enfermería**



**Seminario de Graduación para optar al título de Licenciatura en  
Enfermería Materno Infantil.**

**Línea de investigación: Salud de la Mujer.**

**TEMA: Vivencia de madres de hijos con Trastorno del  
Espectro Autista que residen en 6 Barrios del Municipio de  
Managua, II semestre 2020.**

**Autoras:**

- *Nora Jency Sánchez Nicaragua*
- *Lisandra Yakarelis Jarquin Urbina*
- *Johanna Esperanza Duarte Flores*

**Tutora:**

**Msc. Sandra Reyes Álvarez.**

**Febrero, 2021.**

## Índice

|  |           |
|--|-----------|
| <b>Introducción</b> .....                        | <b>1</b>  |
| <b>Planteamiento Del Problema</b> .....          | <b>2</b>  |
| a. Caracterización Del Problema .....            | 2         |
| <b>d. PREGUNTAS DE SISTEMATIZACIÓN</b> .....     | <b>3</b>  |
| <b>Justificación</b> .....                       | <b>4</b>  |
| <b>Antecedentes</b> .....                        | <b>5</b>  |
| A nivel internacional: .....                     | 5         |
| <b>Propósito de investigación</b> .....          | <b>7</b>  |
| Objetivo general: .....                          | 7         |
| Objetivos específicos:.....                      | 7         |
| <b>Perspectiva de la investigación.</b> .....    | <b>8</b>  |
| Enfoque.....                                     | 8         |
| Selección de informantes claves:.....            | 11        |
| Métodos y técnicas de recolección de datos ..... | 12        |
| Validación del instrumento.....                  | 14        |
| Método para recolectar la información.....       | 15        |
| Procesamiento de la información. ....            | 16        |
| Triangulación de información .....               | 17        |
| Consentimiento informado .....                   | 17        |
| <b>Perspectiva Teórica</b> .....                 | <b>20</b> |
| Definición del Autismo: .....                    | 20        |
| <b>Matriz N.1</b> .....                          | <b>39</b> |
| <b>Conclusiones</b> .....                        | <b>61</b> |
| <b>Recomendaciones:</b> .....                    | <b>62</b> |
| <b>Bibliografía</b> .....                        | <b>63</b> |
| <b>ANEXOS</b> .....                              | <b>68</b> |
| <b>CRONOGRAMA DE INFORME FINAL</b> .....         | <b>88</b> |

## **Agradecimientos:**

Agradecemos primeramente a DIOS que nos ha dado la vida y la sabiduría que necesitamos para culminar esta etapa.

A nuestros padres y familiares que nos han brindado su apoyo incondicional en el transcurso del camino y nos dan aliento para seguir adelante.

A la Presidenta de la Asociación Vida y Autismo, Licenciada Lesbia Herrera por apoyarnos en coordinar el enlace para contactar a las madres.

A cada una de las madres que dieron su valioso tiempo para participar y compartir sus experiencias, ya que, sin sus relatos no hubiese sido posible la realización de este estudio.

A Msc. Sandra Reyes por el apoyo, paciencia, tolerancia y conocimientos que nos brindó para formarnos como profesionales y poder realizar este trabajo investigativo.

A todos nuestros docentes educativos que estuvieron presentes en el transcurso de la carrera brindándonos sus enseñanzas y aprendizajes de calidad para ser buenos profesionales y brindar buena atención en salud y servir a la población en general.

*Lisandra yakarelis Jarquín Urbina.*

*Nora Jency Sánchez Nicaragua.*

*Johanna esperanza Duarte Flores.*

## **Dedicatoria**

A Dios, por la dicha de haberme dado la vida y la oportunidad de culminar esta etapa de mi vida.

A mis padres Evelio Jarquín y Claudia Urbina por su apoyo emocional y económico, por sus consejos y todo el amor que me han brindado para que yo siga adelante.

A mi hermana Oneyda Jarquín por haber creído en mí, por no dejarme sola en todo este tiempo, por sus palabras de alientos y su apoyo incondicional.

Lisandra Jarquín

Primeramente, doy gracias a Dios por haberme regalado el don de la vida, por darme fortaleza y sabiduría para poder haber culminado esta etapa de mi vida.

A mis padres Hoffman Sánchez y Carolina Nicaragua, por apoyarme en el transcurso de mi carrera y demás familiares que de alguna u otra manera siempre estuvieron presentes para apoyarme.

Dedico este trabajo principalmente a mi hijo Leonardo Said Carballo Sánchez quien es el motivo de lucha para seguir adelante.

Nora Jency Sánchez Nicaragua.

Dedicado a mis padres Pedro Duarte y Jacoba Flores por haberme dado la vida, por su amor, por apoyarme en todo momento y por motivarme siempre para culminar mi carrera.

A mis hermanos, familiares y amigos(as) por sus palabras de aliento.

A los trabajadores de la salud que exponen su vida día con día y que muchas veces han sido incomprensidos y hasta rechazados y a los que murieron en el cumplimiento de su deber.

Por ultimo pero no menos importante se lo dedico a mi esposo Edgard por ser uno de los pilares principales en mi vida, porque nunca dejaste que me rindiera, gracias por todo tu apoyo que nunca dudaste en brindarme.

Johanna Duarte

## DEPARTAMENTO DE ENFERMERÍA.

### VALORACION DOCENTE

Considerando que los autores del presente Seminario de Graduación, han incluidos las recomendaciones científicas y metodológicas emitidas por el jurado calificador, en la defensa de su Tema de Seminario de Graduación, para optar a su título de Licenciatura en Enfermería Materno Infantil

**TEMA :** Vivencias de madres con hijos con trastorno del espectro autista en seis Barrios del municipio de Managua II semestre 2020.

**AUTORES:** Nora Jency Sanchez Nicaragua  
Lisandra Yakarelis Jarquín Urbina  
Johanna Esperanza Duarte Flores

Se extiende el presente aval, para la entrega de un ejemplar empastado, un ejemplar encuadernado mas tres CD, conteniendo la monografía y diapositivas

Sin más a que hacer referencia.

Dado en la Ciudad de Managua, a los 16 días del mes de marzo del 2021.

---

Msc Sandra Reyes Álvarez

Tutora

## Resumen

El trastorno del espectro autista (TEA) es una condición que afecta neurológicamente el desarrollo de los niños/as, causando afectaciones en el sistema cognitivo; este estudio fue realizado con el fin de conocer las vivencias de las madres y lo que implica el cuidado de sus hijos, se realizó a través de entrevistas a seis madres que viven en diferentes Barrios del Municipio de Managua. Este estudio es tipo fenomenológico porque recaba información no cuantificable basada en observaciones y relatos para su posterior interpretación, con las experiencias y relatos que nos brindaron estas madres, encontramos que como mujeres no estamos exentas a pasar por una situación como esta, cuando lleguemos a la etapa de ser madres debemos estar preparadas para asumir cualquier riesgo con responsabilidad y amor a nuestros hijos/as. En esta investigación encontramos que las vidas de estas madres no han sido fáciles ya que tienen un sinnúmero de obstáculos debido a la poca información que existe en Nicaragua y la incompreensión por parte de las personas, provocando en ellas desequilibrios emocionales. En conclusión, se logró dar salida a las preguntas de investigación y objetivos planteados, conocimos las vivencias de las madres de hijos con TEA, y nos dimos cuenta que como trabajadoras de la salud es importante conocer este tipo de trastorno para brindarles buena atención y apoyo. Desde el punto de vista de nuestra investigación brindamos recomendaciones para una mejor vivencia de estas madres y que tanto ellas como sus hijos sean vistos con igualdad.

Realizar concientización a la población a través de charlas, afiches, volantes o cualquier otro medio donde expliquen lo que significa este trastorno. Mayor divulgación de parte del Ministerio de Salud, Apoyar a pequeñas asociaciones donde asisten las madres con niños/as con TEA.

---

Palabras claves: Autismo, Vivencias, Madres, Hijos

## Introducción

El término Trastorno del Espectro Autista (TEA) hace referencia a un conjunto de alteraciones del desarrollo neurológico, que se caracteriza por la presencia de dificultades específicas en las áreas comunicativas, cognitiva y social. La gran variabilidad en la expresión de estas alteraciones, lleva a hablar de “espectro”, es decir, existen diversos grados de afectación de unas personas a otras, que pueden ser muy leves a graves, (Sánchez T. , 2018).

El diagnóstico de autismo supone a los padres y madres un acontecimiento muy fuerte que los lleva a experimentar reacciones emocionales que suelen desestabilizarlos por esta situación inesperada, a su vez suceden cambios en sus estilos de vida, ya que surge la necesidad de crear el mejor ambiente para sus hijos (as); también viven experiencias sociales significativas cuando deben interactuar en sus diferentes entornos. (Guillen, 2016).

En Nicaragua el Ministerio de Salud, ha realizado un gran esfuerzo al carnetizar a niños/as con TEA. Sin embargo, no hay un censo o datos estadísticos específicos donde se diga cuántas personas tienen Trastorno del Espectro Autista.

El presente trabajo investigativo se realizó con el fin de conocer las vivencias de madres con hijos con el trastorno del espectro autista del Municipio de Managua, algunas de estas madres forman parte de una Asociación de familia y amigos de personas con autismo en Nicaragua. (Vida y Autismo) formada hace pocos años y publicada en la Gaceta - Diario oficial el 24 de febrero del 2016.

Con dicho estudio pretendemos indagar la vida cotidiana de estas madres, que este estudio sirva de guía para todas aquellas madres que están iniciando a vivir este proceso, también para todas aquellas futuras investigaciones que se realizan sobre este tema.

# Planteamiento Del Problema

## a. Caracterización Del Problema

El trastorno del espectro autista, es un trastorno del neurodesarrollo de origen neurológico que inicia en la infancia y afecta el desarrollo de la comunicación social, como la conducta, con la presencia del comportamiento e intereses repetitivos y restringidos. Presenta una evolución crónica, con diferentes grados de afectación, adaptación funcional y funcionamiento en el área del lenguaje y desarrollo intelectual, según el caso y momento evolutivo. (A. Hervas zuñiga, 2017)

Las personas con este trastorno a lo largo de su crecimiento y a pesar de su situación no son abiertamente afectadas ya que los que vivencian esta enfermedad son los padres y aún más las madres que en su mayoría son las encargadas de brindar apoyo y cuidado, las cuales también pasan por una serie de sucesos como el duelo y negación al recibir la noticia del diagnóstico, antes de buscar información sobre el tema.

En Nicaragua el Ministerio de Salud (MINSAL) clasifica esta condición de manera general como trastornos mentales y de comportamiento.

Cuando se tiene un hijo o hija con esta u otro trastorno, genera muchos cambios no solo en la madre sino también a nivel familiar, social y emocional, ya que tienen que acostumbrarse a los diferentes cambios que deben adoptar y otros que deben modificar durante el transcurso de su vida.

## b. DELIMITACIÓN DEL PROBLEMA.

Según la OMS,( 2019) refiere que las personas con Trastorno del Espectro Autista (TEA) sufren estigmatización, discriminación y violaciones de los derechos humanos y el acceso a los servicios y el apoyo es insuficiente a nivel mundial. De igual manera las madres o cuidadores están sufriendo junto con sus hijos este tipo de rechazo ante la sociedad y por ende buscan como alejarse de todas y todas las personas para crearles un ambiente de paz y bienestar a sus hijos, olvidándose y aislándose de sus actividades cotidianas y entorno social.

## c. FORMULACIÓN DEL PROBLEMA

Por consiguiente, en el presente trabajo investigativo se busca dar respuestas a la siguiente incógnita: ¿Cuáles son las vivencias de madres con hijos con Trastorno del Espectro Autista que residen en el Municipio de Managua, II semestre 2020?

#### **d. PREGUNTAS DE SISTEMATIZACIÓN**

1. ¿Cuáles son las características socio demográficas de las madres de hijos con TEA?
2. ¿Qué conocimientos tienen las madres sobre el Trastorno del Espectro Autista?
3. ¿Cuáles han sido las reacciones que han tenido las madres al recibir el diagnóstico de sus hijos?
4. ¿Qué tipos de hábitos han adquirido las madres tras el diagnóstico de TEA en sus hijos?
5. ¿Cuáles han sido las consecuencias sociales que han enfrentado las madres de hijos con /TEA?

## Justificación

La necesidad de realizar esta investigación surge debido a que hay pocos estudios que tomen en cuenta el rol del cuidador, por tal razón el objetivo de investigar es para conocer las vivencias de las madres con hijos con trastorno del espectro autista en el Municipio de Managua. Para la sociedad nicaragüense el trastorno autista es poco conocido, debido a la falta de información y falta de recurso (centros de estimulación, centros educativos especializados) y una adecuada atención de salud pública. Cuando se tiene un niño (a) con autismo el estilo de vida de los padres y madres se transforman y ellos deben adquirir nuevos conocimientos, experiencias que conllevan a un mayor esfuerzo diario por mejorar la calidad de vida de sus hijos e hijas.

Normalmente, las madres con un hijo/a con trastorno del espectro autista disfrutan durante un tiempo de la enorme felicidad que supone el tener un hijo que todo el mundo considera que se desarrolla como cualquier otro. Sin embargo, en un momento del desarrollo, normalmente a partir del primer año empiezan aparecer ciertos comportamientos que desconciertan a los padres, síntomas que les provocan una inquietud que aumentan con el paso del tiempo, rechazo al contacto afectivo a la falta de repuestas a las instrucciones verbales el juego repetitivo son aspectos que impactan profundamente. (León M. A , 2008).

La realización de esta investigación ayudará a profundizar en el mundo de las familias de niños y niñas con autismo aportando con esto no solo un valor teórico sino también en la comprensión humanística acerca de los que viven los progenitores de estos niños y niñas. El estudio será de gran provecho ya que nos enriquecerá de conocimientos como futuras profesionales de la salud para una mayor comprensión al encontrar madres buscando una solución y así nosotras poder ofrecer la ayuda que ellos necesitan brindando una mejor atención y visión ante tal situación y así recordarles que como madres para cuidar a sus hijos primero deberán cuidarse ellas mismas y a nivel universitario este documento servirá de apoyo y guía para las futuras investigaciones que realicen con este tema.

## Antecedentes

### **A nivel internacional:**

En un estudio realizado por Vicerrectorados de investigaciones y posgrados de la Universidad Nacional Experimental Simón Rodríguez (UNISER) Aragua, Venezuela, junto con el Instituto Pedagógico “Rafael Alberto Escobar Lara” se encontró el siguiente trabajo:

De la experiencia en Consultas de Orientación Psicológica surgió la intención de Comprender el **Estrés de Crianza en Madres de Hijos con la Condición de Autismo Severo (CAS)**, que acuden al Centro de Atención Integral para Personas con Autismo (C.A.I.PA. Aragua). Este estudio, se asumió desde la episteme postmodernista, se sustentó en los esquemas de la metodología cualitativa, del enfoque fenomenológico y bajo los principios de la investigación de campo, con un nivel analítico y una lógica dialéctica. La obtención de datos se realizó a través de entrevistas no estructuradas y observación participante.

Entre los hallazgos, la dimensión que más resaltó fue la pareja en su rol de padre y la percepción que se tuvo de él en la crianza, además de su participación y aceptación de la condición de autismo. El apoyo de los familiares representó un hallazgo preliminar relevante en la vida de las informantes. (Ramírez, 2013).

### **A nivel nacional:**

En Nicaragua se señala el siguiente estudio realizado en el Instituto Pedagógico los Pipitos, por estudiantes de Psicología, titulado **Las vivencias de las madres/padres cuidadores de niños/niñas con trastorno del espectro autista, en la ciudad de Estelí, segundo semestre 2016**, es poco conocida en Nicaragua, este tema ha estado en el anonimato y solamente las personas cercanas a un caso de autismo comprenden lo que significa el cuidado de estos niños/niñas. De tal manera que el estudio se planteó como problema de investigación comprender, ¿Cuál es la experiencia vivida de las madres/padres cuidadores de niños/niñas con trastorno del espectro autista, El tipo de estudio es cualitativo y fenomenológico de tipo exploratorio, la muestra se conformó por un padre y cuatro madres cuidadoras de niños/niñas diagnosticadas con trastorno del espectro autista; y cinco expertas que trabajan con los mismos. Los resultados más relevantes que se obtuvieron en cuanto a las vivencias, es que, en su totalidad las madres/padres cuidadores al momento de enterarse del diagnóstico tienen reacciones similares como, confusión, tristeza, pérdida, culpa, dolor, depresión, negación, impotencia, desesperación, baja autoestima y preocupación. Se logró comprender que la

experiencia vivida de las madres/padres cuidadores, radica principalmente en atravesar las etapas del duelo, ya que, en todos los casos, según los relatos obtenidos, se enfrentan al sentimiento de pérdida, como si su hijo/hija ha muerto, (Ráudez Chiong, 2017).

Otro que se encontró fue la investigación realiza por, Guillen, (2016) quien refiere que: En ese estudio se dieron a conocer las **experiencias psicosociales en los padres y madres de niños y niñas con autismo que pertenecen al Grupo de Apoyo a Familias de Personas con Autismo de Nicaragua en el I semestre del año 2015.**

El objetivo general de esta investigación fue analizar las experiencias psicosociales en los padres y madres de niños y niñas con autismo. Se exploró el conocimiento de los padres y madres de la muestra acerca del autismo, se identificaron reacciones emocionales que se manifestaron a partir del diagnóstico de su hijo(a), se determinaron los cambios en el estilo de vida y se describieron las experiencias sociales que han vivido los padres y madres al tener un niño (a) con autismo.

Los resultados de este estudio demostraron que los padres y madres de niños(as) con autismo manejan el concepto, características y algunas causas del autismo. Las reacciones emocionales más evidentes en estas personas fueron el duelo, depresión y negación.

De igual manera se dan cambios en su estilo de vida especialmente a nivel personal y las experiencias sociales que transcurren luego del diagnóstico de su hijo(a) han sido para muchos de ellos negativas.

## **Propósito de investigación**

### **Objetivo general:**

Analizar las vivencias de madres con hijos autistas que viven en seis Barrios del Municipio de Managua II semestre 2020.

### **Objetivos específicos:**

- 1- Identificar las características socio demográficas de madres de hijos con Trastorno del Espectro Autista. (TEA)
- 2- Conocer el nivel de conocimiento que tienen las madres sobre el trastorno del Espectro Autista.
- 3- Describir las reacciones que han tenido las madres de hijos con Trastorno del Espectro Autista al recibir el diagnóstico.
- 4- Mencionar los tipos de hábitos que han adquirido las madres tras el diagnóstico de TEA en sus hijos.
- 5- Especificar las consecuencias sociales que han enfrentado las madres de hijos con TEA.

## **Perspectiva de la investigación.**

### **Enfoque**

El enfoque de nuestro trabajo es **cuantitativo**, pues implica un proceso de recolección, análisis y relación de datos de esta clase de estudio para responder al planteamiento del problema.

(Punch, 2014) Plantea que:

Este tipo de investigación se enfoca en comprender los fenómenos, explorándolos desde la perspectiva de los participantes en un ambiente natural y en relación con su contexto, se selecciona con el propósito de examinar la forma en que los individuos perciben y experimentan los fenómenos que los rodean, profundizando en sus puntos de vistas, interpretaciones y significados señala.

En la investigación cualitativa no se busca estudiar una de terminada cantidad poblacional como en la investigación cuantitativa, sino más bien sus vivencias y comportamiento de cada día ante situaciones que se les presentan.

### **Diseño de la investigación**

El diseño de nuestra investigación es fenomenológico ya que en este tipo de investigación podemos ir recolectando la información en tiempo real debido a que da la oportunidad de adaptarla al ambiente natural y comprensión de cada persona.

Es aquella investigación que recaba información no cuantificable, basada en las observaciones de las conductas para su posterior interpretación. Su propósito es la descripción de las cualidades de hecho o fenómeno. Las investigaciones cualitativas se interesan por acceder a las experiencias, , interacciones y documentos en su contexto natural, afirma, (Sánchez, 2017).

Por consiguiente, utilizamos la perspectiva fenomenológica como base teórica para estudiar y comprender al sujeto en el contexto natural en el que habita desde el punto de vista de los informantes claves. (D Palacios-Ceña, 2010).

Este tipo de estudio cualitativo, fenomenológico tiene como propósito comprender las vivencias de las madres con hijos autistas, la actitud y los cambios en sus estilos de vida.

## **Tipo de Diseño**

Este estudio es también fenomenológico ya que tiene como propósito observar y comprender las vivencias de las madres con hijos autistas, la actitud y los cambios en sus estilos de vida.

Según Liria,(2010) señala “que los estudios fenomenológicos están dirigidos a estudiar la experiencia vivida respecto a una enfermedad o circunstancia por el propio protagonista de la experiencia”. Debido a la naturaleza de esta investigación, este enfoque posibilitara disponer de una mejor comprensión del individuo en su entorno natural y social.

## **Escenario de estudio.**

### **A) Macro localización:**

Esta investigación se realizó en el Municipio de Managua, a un grupo de madres que tienen hijos autistas. Managua es la capital de la República de Nicaragua, es el centro económico-político del país, es muy visitada por extranjeros y nicaragüenses debido a que aquí están radicados todos los poderes del Estado y a la sede del poder ejecutivo, los ministerios. Managua cuenta con varias lagunas, la laguna situada, al centro de la ciudad, la Laguna de Tiscapa, la Laguna de Asososca, que abastece de agua a una parte de la población, situada al oeste de la capital, la Laguna de Nejapa, al suroeste de la ciudad, la laguna de Xiloa, a lado oeste de la ciudad, el lago de Managua o Xolotlán, a las orillas de la ciudad, ahora con un Puerto llamado Salvador Allende en homenaje al Presidente mártir de Chile, Este Puerto es un atractivo turístico de la capital.

El clima de Managua es cálido, con una temperatura ambiente que oscila entre 37 a 39 grados Celsius en verano, con tendencia a bajar en invierno.

### **B) Micro localización:**

Se realizó en diferentes Barrios del Municipio de Managua, (San Sebastián, las Colinas, Memorial Sandino, Villa Libertad, San José Oriental, San Judas). Parte de estas madres forman la Asociación Vida y Autismo. Es una asociación constituida por familias ya amigos de personas con Trastorno del Espectro Autista (TEA), sin fines de lucro que brindan servicio comunitario a madres de hijos con autismo.

### **C) Según periodo o secuencia del estudio**

Nuestro trabajo corresponde al tipo de estudio transversal ya que se realizó en un tiempo breve, dado que se hizo del primer al segundo semestre del dos mil veinte. Es de corte transversal, ya que se realizó durante un período de tiempo determinado, en este caso segundo

semestre 2020, el fenómeno se estudia en un periodo corto, es decir, una pequeña parte de todo su proceso y su propósito, se describe cada uno de los descriptores en un momento (Olivas, 2019).

#### **D) Según análisis**

Es descriptiva, ya que la idea de esta investigación fue describir las vivencias de las madres con hijos autistas. “Es decir, este estudio se basa en analizar la información encontrada, en cada una de ellas independientemente, el tipo de estudio fue descriptivo, ya que se centran en recolectar datos que describan la situación tal y como es” (Olivas, 2019).

Siguiendo lo antes mencionado el estudio fenomenológico nos sirvió para analizar de manera más profunda los hechos o situaciones que se presentaron en el momento de recopilar nuestra información donde surgieron nuevos hallazgos importantes para nuestra investigación y tuvimos la flexibilidad de adaptarlo a nuevas ideas que se propusieron en el momento.

#### **E) Estrategias para el acceso y retiro del escenario:**

Al ser una investigación de enfoque cualitativo como investigadoras se estuvo claro, los objetivos que se deseaban alcanzar, se fue cuidadosa y capacitadas para no perderlos de vista, al mismo tiempo preparadas para responder o aclarar cualquier duda o situaciones que se presentaron y que quizás no se habían tomado en cuenta, se respetó siempre las opiniones, valores y costumbres de las informantes porque de lo contrario la investigación no se hubiera llevado a cabo en el tiempo establecido.

Para el acceso de nuestra investigación, se visitó a la presidenta de la **Asociación Vida y Autismo** quien nos hizo el enlace con las madres. Posteriormente se contactó con ellas a través de llamadas telefónicas, e hicimos énfasis en un previo consentimiento informado, explicándoles de que se trataba el trabajo investigativo y el proceso que conllevaría la recolección de dicha información.

Esta investigación se llevó a cabo en un contexto natural, al principio todo fue a través de mensajes y llamadas telefónicas donde cada una de las madres mostró su interés en querer ayudarnos con nuestra investigación, logramos ponernos de acuerdo en el día y la fecha para realizar la entrevista. Para esto utilizamos tres estrategias.

**Primer momento:** Consistió en un acercamiento informal, como el reconocimiento del escenario, que es lo que lo caracteriza, opiniones y el reglamento por el que se rigen. Realizamos un encuentro con la presidenta de la Asociación Vida y Autismo, quien nos ayudó para contactar a madres que tienen hijos con TEA, las cuales logramos contactar y les explicamos de que se trataba nuestra investigación y lo importante que era sus participaciones si decían ayudarnos. Una vez que conseguimos sus consentimientos nos pusimos de acuerdo para el próximo encuentro que fue para recoger toda la información que necesitábamos para nuestro estudio.

**Segundo momento:** En esta realizamos un acercamiento formal a partir del cual llevamos a cabo una vez que las informantes aceptaron ser entrevistadas, también se nos permitió grabar para no perder ningún dato importante que nos sirvió en nuestra investigación, por lo que fue de mucha importancia habernos ganado la confianza de las informantes y estrechar las relaciones durante nuestra estadía.

**Tercer momento:** En esta se realizó el retiro del escenario, una vez que recogimos la información, agradecemos a cada una de las madres por el tiempo y la colaboración que nos brindaron también hicimos constar que estábamos para ayudarles y que nuestro trabajo serviría para concientizar a la población y que de una u otra manera hacer lo posible para que otras instituciones les dieran apoyo.

### **Selección de informantes claves:**

Las madres de hijos con TEA.

Los informantes claves fueron las madres, seleccionadas mediante técnicas específicas. Estas estuvieron compuestas por 6 madres de hijos con TEA que residen en el Municipio de Managua.

## **Criterios de inclusión de madres con hijos autistas:**

1. Ser madres de hijos con TEA.
2. Que sean residentes de Managua
3. Deseo de participación en el estudio.

## **Criterios de exclusión:**

1. Que, al momento de recopilar la información, surgieran algunos imprevistos.
2. Negación de participación.

## **Informantes claves:**

Fueron las madres de hijos con TEA.

Son aquellas personas que por sus vivencias, capacidad de empatizar y relaciones que tienen en el campo pueden apadrinar al investigador convirtiéndose en una fuente importante de información a la vez que le va abriendo el acceso a otras personas y a nuevos escenarios. (Robledo Martin, 2009).

## **Selección de informantes claves:**

Las madres de hijos con TEA.

## **Métodos y técnicas de recolección de datos**

### **Técnica:**

En el correcto uso de las técnicas que hacen reflexionar en la necesidad de aumentar el rigor en su utilización y profundizar en su conocimiento, según la problemática a resolver y el objetivo definido. Se particulariza en tres técnicas: la observación, la entrevista y los grupos focales, con una síntesis de sus ventajas y limitaciones según los criterios de diferentes autores. (Conrado, 2019).

Para la recolección de la información fue necesario utilizar como estrategia la bola de nieves y la entrevista a profundidad:

“La estrategia de la bola de nieve” es una técnica utilizada en la investigación cualitativa, y sobre todo para la realización de entrevistas individuales. Una vez identificadas las primeras

personas que serán entrevistadas, mediante estas se consiguen otros contactos, y así, hasta completar la muestra o representatividad y la cantidad de informantes necesaria.

Muestreo por cadena de referencia o bola de nieve: Se utiliza para fenómenos muy particulares, comienza con un participante que puede llevar a otros. Al otro se le hace la misma pregunta. La cadena de referencia se da a partir de uno o dos sujetos exclusivamente, no hay espacialidad geográfica, no se ajusta al tiempo ni a grupos o informantes potenciales describe, (Izquierdo, 2015).

Se utilizó la técnica de bola de nieves para recolectar la información haciendo uso del contacto con la presidenta de una asociación quien nos hizo el enlace con el resto de las madres que tienen hijos con TEA, a raíz de eso logramos contactar a las madres a través de mensajes y llamadas telefónicas quienes aceptaron entrevistarse con nosotras en sus casas.

En la entrevista a profundidad se realizó las preguntas a las madres y ellas fueron contestando con forme se les iban preguntando, lograron expresar sus emociones, los cambios que han tenido, los obstáculos que se les presentan etc.

Esa profundidad porque se basa en un constructo comunicativo y no es un simple registro de discurso que hablan al sujeto, los discursos no son así preexisten de una manera absoluta a la operación de toma que sería la entrevista, si no que constituyen un marco social de la investigación de la entrevista (S.Valles, 1999).

La entrevista a profundidad se basa en el seguimiento de un guion de entrevista, en él se plasma todo lo tópicos que se desean abordar a lo largo de los encuentros, por lo que previo a la sección se deben preparar los temas que se discutirán, con el fin de controlar los tiempos, distinguir los temas por importancia y evitar extravíos y dispersiones por parte del investigador. (Robles, 2011,18)

### **Instrumento:**

Por su parte, los instrumentos están basados en principios técnicos empleando métodos de recolección de datos que no son cuantitativos, con el propósito de explorar las relaciones sociales y describir la realidad como lo experimentan sus correspondientes protagonistas (Durán Jimenez, 2019)

Los instrumentos que se utilizaron en la investigación fueron: la guía de entrevista a profundidad, celulares que nos sirvieron para grabar la entrevista y que no se nos escapara ningún dato,

Fue necesario también utilizar las notas de campo ya que son instrumentos que registran aquellos hechos que son susceptibles de ser interpretados en este sentido, la nota de campo es una herramienta que permite sistematizar las experiencias para luego analizar los resultados.

Las notas de campo se utilizaron para anotar las reacciones y gestos que mostraron las madres para luego analizar los resultados.

Al escribir las notas se recomienda utilizar oraciones completas para evitar confusiones posteriores, si son abreviadas (con palabras iniciales incompletas o mnemotécnicas) se deben elaborar más ampliamente a la brevedad posible, no olvidar que debemos registrar tiempos (fechas y horas) y lugares a los que se hace referencia o anotar la fuente bibliográfica, si se refiere a un evento, anotar la duración de este, transcribir las notas (o bitácoras decampo) en computadora a la brevedad posible y vaya respaldando las transcripciones en otro medio( CD, dispositivo de almacenamiento como la memoria USB, etc.). (Hernández Sampieri, 2010)

A lo largo de todo el proceso se buscó establecer una relación de confianza con los informantes, lo que algunos autores denominan “rapport”, como señala Taylor el “rapport” no es un concepto que pueda definirse fácilmente, pero podemos entenderlo como lograr una relación de confianza que permita que la persona se abra y manifieste sus sentimientos internos al investigador fuera de lo que es la fachada que mostramos al exterior.

### **Validación del instrumento.**

Escobar- Pérez y Cuervo-Martínez, (2008) nos dicen que: Es un método de validación para verificar la fiabilidad de una investigación que se define como una opinión informada de personas con trayectoria en el tema, que son reconocidas por otros como experto calificado en este y que pueden dar información, evidencia, juicio y valoración.

La validación del instrumento en este estudio se realizó mediante la revisión de jueces donde ellos nos dieron su punto de vista y recomendaciones para mejorarlo, sugirieron verbos que dieran salida a nuestros objetivos, nos revisaron la ortografía y redacción para que realizáramos una entrevista de calidad.

## **Método para recolectar la información**

Según Arias (2006), la recolección de datos es un conjunto de procedimientos y métodos que se utilizan durante el proceso de investigación con el propósito de conseguir la información pertinente a los objetivos formulados en la investigación.

En la recolección de datos se requiere el uso de métodos que permitan establecer el contacto con el fenómeno de estudio y que posibiliten el acceso a la información que requiere la información.

Para el estudio se recolectó la información realizando visitas a cada uno de los hogares de las madres donde se aplicaron las entrevistas con preguntas abiertas y la observación.

Las entrevistas se realizaron a partir del mes de octubre y noviembre con un total de 5 visitas siendo los días viernes y sábados con un total de 3 horas por día, donde a) la primera visita se realizó a la presidenta de la asociación, para que nos brindara información y nos hiciera el enlace con las madres, para poder contactarlas.

b) La segunda no se visitó a las madres, si no que las contactamos a través de mensajes y llamadas telefónicas para hablarles de que se trataba la investigación, pedirles su consentimiento y llegar a un acuerdo de que día podríamos y se realizarían las entrevistas.

c) La tercera visita se logró visitar y entrevistar a 2 madres. d) La cuarta visita se logró entrevistar a las 3 madres y una madre se entrevistó por medio de whatsapp porque no disponía de tiempo para poder reunirse con nosotras, en cada una de las visitas y entrevistar que realizábamos agradecíamos a las madres por el tiempo y la información que nos brindaron.

## **Procesamiento de la información.**

Según Narvaez (2014) Para procesar los datos cualitativos se deben realizar:

- a) **Recolección de datos:** las entrevistas que se realizaron, fueron grabadas a través de nuestros celulares previo consentimiento de las madres, posteriormente escuchamos cada uno de los audios y los transcribimos manualmente a la computadora, realizamos una reflexión y una organización previa.
- b) **Preparación y revisión de los datos:** este es un primer paso importante en cualquier análisis de datos. Durante esta etapa nos aseguramos que todo el material que íbamos a utilizar estuviera completo, las entrevistas con cada pregunta contestada las notas de campo las grabaciones, que todas estas fueran de calidad para ser analizadas.
- c) **Organización de la información:** Después de revisar de manera general todo el material y asegurarnos que la información estuviera completa, determinamos criterios de organización, realizamos cuadros por cada pregunta con las respuestas de todas las madres, colorear las respuestas que coincidían, escoger los aspectos más relevantes de la entrevista quienes eran los que les daban salidas a nuestros objetivos.
- d) **Descubrir unidades de análisis:** creamos códigos para cada madre que se entrevistó para tener un orden de las respuestas brindadas por cada una de ellas y de esta manera nos fuera fácil identificarlas.
- e) **Categorización y codificación:** Se categorizaron y codificaron los datos para tener una descripción más completa de estos, se resumió, se eliminó la información irrelevante, generalmente se trató de generar un mayor entendimiento del material analizado.

Usamos la categorización para comenzar a revelar significados potenciales y desarrollar ideas; fuimos comprendiendo lo que sucedía con los datos. Las categorías nos permitieron asignar significados comunes a la información recolectada durante la investigación.

Analizar los datos cualitativos requiere de un investigador para identificar los patrones y los temas de los datos recogidos en el estudio. Esta es una tarea compleja, especialmente con los datos cualitativos, que no son numéricos, y que por lo general tienen forma textual o narrativos.

## **Triangulación de información**

Al utilizar la triangulación diferentes métodos se busca analizar un mismo fenómeno a través de diversos acercamientos, aunque generalmente se utilizan distintas técnicas cualitativas. (Okuda Benavides & Gómez, 2005).

La triangulación se basa en la realización de un análisis de 2 o más individuos es por ello que nosotros realizamos la triangulación haciendo uso de las informantes claves que fueron las madres con niños autistas y los descriptores los cuales son los hábitos diarios a los que tuvieron que adaptarse ante el diagnóstico de su hijo y como han enfrentado las consecuencias ante su vida social, ya que estos descriptores se relacionan porque las madres han sufrido un cambio en sus hábitos diarios debido a que deben cuidar a sus hijos con autismo y esto también cambia su entorno social ya que muchas veces son vistas de otra manera por la población, solo por el hecho de tener un hijo autista.

De los métodos de investigación la triangulación es una técnica que permite validar los resultados obtenidos durante el trabajo de campo. Su fundamento radica en que cuando una hipótesis sobrevive a la confrontación de distintas metodologías tienen un alto grado de validez que si proviniera de una sola de ellas. (Paul, 2010)

## **Consentimiento informado**

Procedimiento formal para aplicar el principio de autonomía:

Debe reunir por lo menos 3 elementos: voluntariedad, información, y comprensión. La información debe ser comprendida y debe incluir el objetivo del estudio y su procedimiento, los beneficios y riesgos potenciales, las posibles incomodidades derivadas de la participación

y la posibilidad de retirarse del estudio en cualquier momento sin que ello dé lugar a perjuicio. (European-federation, 2014).

El consentimiento informado es la autorización que se le brinda la persona a la que se le realizó el estudio, para saber si estaban de acuerdo con el método que utilizamos para realizar las entrevistas,

**a. Institucional:**

Realizamos una previa visita a la presidenta de la Asociación Vida y Autismo donde pedimos su autorización para que dicho estudio se realizara con las madres que conforman la Asociación, pero debido a que la mayoría de ellas no disponían de tiempo para brindarnos información, la presidenta nos enlazo con otras madres que no pertenecían a la Asociación, pero que residen en el municipio de Managua y que estaban dispuestas a apoyarnos con nuestras entrevistas.

**b. informantes claves.**

A través de los mensajes y llamadas telefónicas, se les explico a las madres en qué consistía nuestra investigación, se realizó el consentimiento verbal para saber si ellas estaban de acuerdo en participar y posteriormente hicimos el consentimiento escrito, en donde ellas autorizaron que les realizáramos la entrevista que nos ayudó en nuestro trabajo.

## Matriz de descriptores

| Objetivo de investigación   | Preguntas generales de investigación  | Preguntas específicas de la investigación   | Técnica                  | Fuente                     |
|---|---|---|--------------------------|----------------------------|
| <b>Conocer las vivencias de madres con hijos con Trastorno del Espectro Autista que residen en seis Barrios del Municipio de Managua, II semestre 2020.</b> | ¿Cuáles son las características socio demográficas de las madres de hijos con TEA?                | A) Edad.<br>B) Escolaridad.<br>C) Estado civil.<br>D) Religión.<br>E) Número de hijos.  | Entrevista a profundidad | Madres con hijos autistas. |
|   | ¿Cuáles han sido las reacciones que han tenido las madres al recibir el diagnóstico de sus hijos? | 1- ¿Cómo describe el TEA?<br><br>2- ¿Qué sintió usted al saber que su hijo tenía este Diagnóstico y porque?<br><br>z  |                          |                            |
|   | ¿Qué tipos de hábitos han adquirido las madres tras el diagnóstico de TEA en sus hijos?           | 1- ¿Cuáles son los hábitos a los que usted se tuvo que adaptar ante esta situación?<br><br>2- ¿Cuáles fueron las limitaciones y ventajas que se dieron por estos cambios?               |                          |                            |
|   | ¿Cuáles han sido las consecuencias sociales que han enfrentado las madres de hijos con /TEA?      | 1- ¿Cuáles han sido los obstáculos a los que se ha enfrentado desde que diagnosticaron a su hijo con TEA?<br><br>2- ¿Cómo valora las relaciones familiares después de este diagnóstico? |                          |                            |

## **Perspectiva Teórica**

### **Definición del Autismo:**

El Trastorno del Espectro Autista se define como una profunda alteración de diferentes Funciones del Sistema nervioso central lo que conlleva que el tratamiento enfocado a ellos sea de manera específica. Las personas con TEA tienen una forma diferente de pensar, de sentir y de estar en el mundo y una necesidad de ser educados para convivir en un entorno social exigiendo que nos adaptemos a sus limitaciones y dificultades a sus intereses y forma de ser, refiere (Martínez. M. 2011).

En un principio el trastorno autista fue denominado autismo infantil temprano, autismo infantil o autismo de Kanner, a través de los años, el concepto ha sufrido transformaciones. Desde Kanner y Asperger hasta los estudios más recientes que determinan un nuevo nombre a la condición reemplazándolo por Trastorno del Espectro Autista (TEA) según el DSM V (2014). Luego un año más tarde este clasifica el Trastorno del Espectro Autista (TEA) como:

Deficiencias persistentes en la comunicación social y en la interacción social en diversos contextos, manifestado por lo siguiente, actualmente o por los antecedentes (los ejemplos son ilustrativos, pero no exhaustivos):

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.

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.

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 señala el DSM-V, (2014)

Otros autores señalan sobre el tema lo siguiente:

a) Según: Bonilla,(2014) El autismo es un conjunto de alteraciones heterogéneas a nivel del neurodesarrollo que inicia en la infancia y permanece durante toda la vida, implica alteraciones en la comunicación e interacción social y en los comportamientos, los interés y actividades.

b) Rivas, (2016) “El autismo es uno de los trastornos del desarrollo de la infancia definidos conductualmente. Por autismo se entiende un defecto de severidad variable en la interacción social recíproca y en la comunicación verbal y no verbal y en la actividad imaginativa, asociado con un repertorio escaso y repetitivo de actividades e intereses”.

El estudio del autismo es de gran interés porque representa un reto, es decir, los seres humanos tienen la necesidad de comprender, compartir y relacionarse con los demás, pero las personas con TEA no poseen esas capacidades, por lo que supone un desafío entender y analizar esas conductas. “No tiene nada que ver con estar solo físicamente sino con estarlo mentalmente”.

La persona con autismo desde muy pequeña no puede interactuar normalmente con sus padres y estos no pueden, por mucho que lo deseen establecer con ellos una relación normal. Los comportamientos cotidianos de interacción entre un niño y una madre, tales como el contacto ocular, la mirada, la sonrisa, los gestos, las posturas, el acercamiento, el abrazo, etc., no ocurre entre un bebé con autismo y su madre.

C. Este hecho tan importante tiene sus consecuencias en las primeras interacciones que la madre establece con su bebé, pero también en los sentimientos de la madre que no va a ver realizado su rol de madre, pudiendo afectar a la relación con su pareja y con el resto de los hijos. (León M. Y., 2008)

El tener un hijo o hija con autismo normalmente produce un impacto que afecta enormemente a la vida familiar, pudiendo distorsionar el ambiente familiar. Los padres de un hijo con autismo van a tener que afrontar graves dificultades.

d. El autismo causa frustración, estrés, confusión en la familia. Puede producir en los padres problemas emocionales especiales, ya que se diagnostica transcurridos los primeros años de

vida, el desarrollo físico del niño no presenta ningún motivo de alarma y a veces incluso tiene tales habilidades que no parece que tenga un problema, (Wings, 1998).

Esta Psiquiatra Británica Lorna Wings, define el autismo como un continuo más que como una categoría diagnóstica un conjunto de síntomas que se pueden asociar a distintos trastornos y niveles intelectuales que en la mayoría se acompaña de retraso mental y otro con retraso del desarrollo no autista pero que presentan sintomatología autista.

Como resultado de tener una hija con autismo se involucró de manera importante en el estudio del autismo y realizó lo que comúnmente se llama: **La Triada de Wing**, que la clasifica en tres áreas:

**Trastorno de la comunicación verbal y no verbal:** presenta dificultades para entender a las demás y para expresar lo que quieren, ya que suelen utilizar pocas palabras e incluso a veces repiten lo que dicen.

**Trastorno de la interacción social:** el individuo presenta dificultades para relacionarse con las personas que lo rodean, así como compartir sus pensamientos, sus intereses y sus puntos de vista, además le cuesta comprender las normas sociales de otras personas, lo que dificulta su participación en conversaciones y actividades.

**Rigidez cognitiva:** presenta una dificultad para adaptarse a los cambios, por lo que necesitan un ambiente inamovible donde puedan mantener su rutina. Además, sus intereses se caracterizan por su intensidad ya que se centran en ello, olvidándose del resto. Asimismo, las actividades realizadas pueden ser repetitivas y poco imaginativas.



El doctor Joaquín Escoto, coordinador del Programa Todos con Voz, del Ministerio de Salud (MINSA), informó que entre los beneficios que obtienen los niños y niñas, está la disminución en la tarifa de transporte aéreo, marítimo; en eventos culturales en el Teatro, o al entrar al cine, entre otros. Señaló que el espectro del trastorno autista se refiere a una variedad de signos y síntomas que presenta el niño o niña, a veces se manifiesta con problemas psicomotores, auditivos, en el aprendizaje y de conducta, de leves, moderados a severos. (MINSA , 2016)

Escoto señaló que las causas son diversas, desde aspectos genéticos y ambientales, que afectan a la madre durante el embarazo y al bebé. Como parte de la atención especializada y multidisciplinaria que brinda el MINSA, se realizan ferias de salud en diferentes hospitales del país, e incluso consejería a los padres sobre el trato y el manejo de los niños y niñas con trastorno autista.

El Trastorno del Espectro Autista se clasifica en tres niveles:

- **El Autismo más leve:** conocido típicamente como el síndrome de Asperger, puede ser casi impredecible y suele confundirse con la timidez, falta de atención o excentricidad. Es posible que los síntomas de autismo leve no se reconozcan hasta que el niño sea mayor o tenga problemas: al formar amistades en el juego simbólico o de simulación (jugar a ser otra persona), en saber cómo actuar en distintas situaciones sociales, por intereses inusuales e intensos en temas o actividades específicos.
- **Nivel medio o moderado:** Presentan características autísticas más pronunciadas de forma que su relación con su entorno se ve limitada por sus dificultades lingüísticas y por su conducta estereotipada y auto-estimuladora. Tienen un vocabulario repetitivo y poco comunicativo, su forma de relación es extraña o inusual, aunque pueden tener períodos de contacto social, su juego es de tipo sensorio-motor, logran

aprender actividades cotidianas y hábitos de auto-cuidado. En general, su desarrollo cognitivo será más elemental. (Sánchez, 2017).

- **En el autismo severo:** se caracteriza por una completa ausencia de habla de por vida, comportamientos extremadamente repetitivos, no habituales, autolesiones, lesiones a los demás y agresivos. Este tipo de comportamiento puede persistir por mucho tiempo y puede ser difícil de cambiar, por lo que para las personas que conviven con este individuo se les convierte la vida en un constante reto al tener que tratar y educar este tipo de personas.

Los menores con autismo severo pueden ser incapaces de responder a su nombre y a menudo sostener la mirada a otras personas, también demuestran dificultades para interpretar lo que otras personas están sintiendo o imaginando en ese momento, ya que no logran comprender los códigos sociales, tales como un tono de voz o expresiones faciales, y no observan las caras de otras personas para obtener pistas sobre cual debiera ser el comportamiento adecuado, ya que carecen de empatía, (Delgado, 2019).

## **1. Características socio demográficas con relación a madres con hijos autistas.**

Los datos socio demográficos tales como edad de la madre y el niño, número de hijos, escolaridad de la madre, religión y renta permiten caracterizar una muestra con características diversificadas esa constatación no se aplica al estado civil ni a la actividad laboral de la madre ya que la mayoría es cuidadora y se ocupa de los quehaceres domésticos la baja renta puede imitar las posibilidades a recursos de asistencia y educación para la familia así como las oportunidades de diversión y recreación que son dimensiones relevantes de la calidad de vida y del bienestar personal. (Santos F. Y., 2010)

### **1.1 Edad con relación a madres con hijos autistas.**

El riesgo de tener un niño con autismo aumenta proporcionalmente con la edad de la madre, para una mujer de 40 años este riesgo es de 50% más grande que para una mujer de 30 años

dicen que la edad del padre solo conlleva un riesgo si la madre es mucho más joven los resultados mostraron que un 18% el riesgo de tener un niño autista por cada cinco años en el aumento en la edad de la madre. Es decir, el riesgo de una mujer de 40 años es el 50% mayor que el de una mujer de entre 25 y 29 años de tener un niño con autismo. (Prensa, 2010)

## **1.2 Escolaridad con relación a madres con hijos autista.**

Un menor nivel de instrucción conlleva una calidad de vida inferior cuando comparado con las madres con más años de estudio tener más enseñanza de aprendizaje se da la ventaja de afrontar el diagnóstico de un hijo/a con autismo mientras si no hay un nivel de escolaridad baja contribuye al desconocimiento de ciertas características del niño. Según: (Santos M. A. 2010):

Un menor nivel de instrucción fue correlacionado con un mayor número de síntomas depresivos y con un puntaje total de calidad de vida inferior cuando comparado con aquellas madres con más años de estudio. Se sabe que el trastorno autístico causa diversas preocupaciones en las familias de los niños especialmente en lo que se refiere a la dificultad de autosuficiencia se presume que la falta de informaciones contribuye para el desconocimiento de ciertas características del niño/ay con eso hay menos esclarecimientos en relación lidiar con el hijo y más problemas en el ajuste familiar.

Tojin, (2014)“indican que las madres con mayor rendimiento financiero y con un mayor nivel de escolaridad presentan un mejor dominio psicológico y ambiental de la calidad de vida”. Inversamente, en las madres con un dominio ambiental menor y un bajo nivel financiero que podrían viabilizar el pagar a un ayudante para cuidar del niño en algún periodo del día, permitiendo a la madre dedicarse al trabajo fuera del hogar o disfrutar de actividades de diversión, relajamiento y enriquecimiento intelectual, por lo que en dichas mujeres se observa una limitación importante en la capacidad de disfrutar el placer en la vida o alcanzar satisfacción.

## **1.3 Estado civil con relación a madres con hijos autistas.**

Las que más predominan son las en unión libre por lo consiguiente le siguen las casadas y solteras y por último divorciadas. Las mujeres que tengan a sus parejas esto le hace menos la carga porque hay una ayuda mutua y se comparten el cuidado del niño y si hay el apoyo de

ambas de sus familias es mejor el cuidado del niño/a mientras las que no tienen apoyo de nadie se les hace más difícil cubrir con las necesidades del hijo/a por lo que hay más preocupación siempre estará con más estrés, frustración, etc.

#### **1.4 Religión con relación a madres con hijos autistas.**

Las madres son las que más se aferran y sumergen su dolor en una religión determinada, donde para aliviar su angustia imploran al Creador, lo cual las llena de fe y esperanza para poder luchar contra las diferentes adversidades que se le presentan.

Los sistemas de valores y creencias de la familia son los factores más importantes que influyen en la adaptación y en la capacidad de resistencia y flexibilidad de las familias. Estos sistemas comprenden la visión que se tiene sobre el mundo, los valores y las prioridades. Las visiones sobre el mundo consisten en las opiniones de la familia sobre el ambiente social y cultural y sobre el sitio que ocupa esa familia en el mundo, Según ,(Intervention Psychisocial,2008)

Criar a un hijo con discapacidad es una experiencia que cambia la vida y obliga a las familias a reanalizar sus sistemas de creencias y valores. Se llega a conseguir un sentido de coherencia y de control a través del cambio en su visión del mundo, sus valores y prioridades, de modo que piensan de modo diferente sobre el niño, su papel como padre y el papel de la familia.

#### **1. Reacciones de las madres al recibir el diagnóstico de su hijo**

Cuando un niño nace los padres se enfrentan a la imagen real de su hijo en contraste en la imagen ideal que se habían construido, debiendo adaptarse a su situación actual. En el caso de los padres de niños con algún trastorno, el diagnóstico del mismo confronta a la familia a una situación compleja jamás imaginada. El padecimiento de un hijo representa un proceso que va más allá del conocimiento del hecho, como cualquiera otra experiencia dolorosa, conlleva todo un proceso psicológico hasta llegar a simular y actuar de manera favorable en un escenario para el cual no se está preparado.

La constatación por parte de los padres de que su hijo padece autismo, es muy difícil de asimilar. Generalmente no pueden creer lo que les dice el especialista, no es posible que su hijo padezca autismo, un trastorno grave, de origen orgánico, un trastorno hoy por hoy incurable y que requiere de tratamiento e intervención educativa lo antes posible y en un porcentaje alto de casos de por vida.

Hasta llegar a oír este diagnóstico, en muchas ocasiones, los padres han pasado por un verdadero calvario, un ir y venir de consulta en consulta, de especialista en especialista, desplazándose incluso de ciudad en ciudad, y porque no decirlo a veces también de país en país. La sospecha de que algo ocurre es confirmada por diversos profesionales, pero no existe el acuerdo respecto a lo que verdaderamente está ocurriendo (León M. y., 2008)

Entre las reacciones más comunes de las madres con hijos autistas están: aceptación, negación, culpa, miedo, tristeza, duelo.

## **2.1 Aceptación.**

La aceptación de la realidad se caracteriza por la superación de este estado y por la aplicación de medidas racionales para compensar el problema. En estos momentos las madres con un hijo con autismo, empiezan a sacar verdadero fruto del asesoramiento profesional y analizan las distintas opciones para proporcionar a su hijo la atención y tratamiento más adecuados. Adaptarse, reorganizarse y ayudar adecuadamente a los hijos no supone estar conforme con la condición. Muchas madres aceptan a su hijo tal como es, pero aun así toda la vida lamentan que sufra limitaciones y que tenga menos oportunidades de percepción, movilidad, Comunicación o de autonomía. Pueden llegar a querer y disfrutar de sus hijos, pero no pueden olvidar la discapacidad que presentan. A estas reacciones pueden añadirse las de comprobación, búsqueda de significado e interiorización real del problema causante de la crisis (Pérez, 2014)

Aceptación no es sinónimo de resignación, aceptar es entender y enfrentar de forma adecuada una situación de vida, o quizá la propia vida en todo su conjunto. Es cambiar el significado de la palabra éxito, y dejas de, medir los éxitos de tus hijos por comparación a los éxitos de los demás, y descubres que estas valorando los logros de tu hijo en base al esfuerzo y trabajo.

Aceptar también implica entender el drama vivido, entender que no solo los hijos tienen debilidades y fortaleza. Como madres y padres también hemos de ser conscientes de limitaciones, pedir ayuda no significa que seamos malas madres todo lo contrario, es una prueba cierta de que somos conocedoras de nuestras capacidades y por tanto somos valientes para saber cuándo necesitamos el apoyo de otras personas (Pérez D. , 2013)

## **2.2 Negación.**

La negación permite amortiguar el dolor ante una noticia inesperada e impresionante, la negación es sustituida por la rabia, la envidia y el resentimiento surgen todos los porque es una fase difícil para los padres y los que le rodean, suelen quejarse por todo, luego pueden responder con dolor y lágrimas culpa o vergüenza. La negación es sustituida por la rabia, la envidia y el resentimiento; surgen todos los por qué. Es una fase difícil de afrontar para los padres y todos los que los rodean; esto se debe a que la ira se desplaza en todas direcciones, aun injustamente. Suelen quejarse por todo; todo les viene mal y es criticable. Luego pueden responder con dolor y lágrimas, culpa o vergüenza (Pérez, 2014)

Según Díaz B. , (s.f.) La negación es un escalón inevitable que hay que atravesar y del que finalmente hay que salir para digerir la pérdida. Negar es una manera de decirle a la realidad que espere, que todavía no estamos preparados. El impacto de la noticia es tan fuerte que dejamos de escuchar, de entender, de pensar. Puede suceder que en un primer momento el bloqueo sea tan grande que no podamos ni sentir. La negación tiene el sentido de darnos una tregua. Hay quien niega la pérdida, pero también hay quien aceptando precipitadamente la crudeza de la realidad lo que en realidad trata es de negar el dolor.

## **2.3 Culpas.**

El sentimiento de culpa es considerado como una emoción negativa que, si bien a nadie le gusta experimentar, lo cierto es que es necesaria para la correcta adaptación a nuestro entorno. Muchos autores coinciden en definir la culpa como un afecto doloroso que surge de la creencia o sensación de haber traspasado las normas éticas personales o sociales especialmente si se ha perjudicado a alguien. (Fernandez, 2019)

Se exterioriza en recriminaciones, reproches e incluso castigos dirigidos a la pareja, o bien hacia sí mismos, buscando causas y actos hechos en el pasado que hayan causado el trastorno. A nivel psicológico, la culpa alude a la mala conciencia y al sentimiento negativo que la persona experimenta.

Para que el sentimiento de culpa aparezca tiene que haber tres elementos principales: la causa o la razón que la origina, ya sea real o imaginaria; la percepción y autovaloración negativa de la situación, es decir la mala conciencia; y por último, la emoción negativa derivada de la culpa propiamente dicha: el remordimiento. (Marin, 2020)

## **2.4 Miedo.**

La Real Academia de la Lengua Española define miedo como angustia por un riesgo o daño real o imaginario. No sé cuánto de reales o imaginarios tienen nuestros miedos, pero lo que sí sabemos a ciencia cierta es la angustia que nos genera. Miedo por nuestros hijos, por nosotros, por nuestros familiares y amigos, por el que dirán o pensarán, por él y si..., por el que pasara cuando ya no estemos... probablemente, todos los que tenemos hijos desarrollamos nuestros miedos por encima de la media, aunque quienes tenemos hijos con algún padecimiento sea la que sea y en el grado que sea, los multiplicamos de forma exponencial. Es lo normal. Tenemos las mismas preocupaciones que la gente "normal" y le añadimos otras que nada tiene que ver con las suyas, específico de nuestros problemas concretos. (Díaz, 2017)

También puede verse aumentado durante el periodo del miedo, el miedo a sufrir más pérdidas a que puedan aparecer nuevas disfunciones o discapacidades. Miedo al futuro que pasará como será o no será nuestro niño/a. Miedo a la propia incapacidad como padres de un niño distinto. No obstante estos miedos van desapareciendo con el tiempo a medida que uno se adapta a la realidad. Este cambio se origina cuando los padres son capaces de pensar y escuchar esto le servirá para aliviar el dolor y a la vez los sitúa en una posición de poder compartir experiencias similares (Pérez, 2014)

## 2.5 Tristeza.

La tristeza es una de las principales emociones del ser humano, y es aquella relacionada con el bajo estado de ánimo y la frustración por estar lejos de un objetivo que nos habíamos marcado conseguir, o de un estado de bienestar al que nos habíamos acostumbrado. Así pues, se trata de una emoción vinculada al sentimiento de pérdida. (García M. A., 2020)

Así la tristeza suele ir de la mano de una serie de patrones de comportamiento observables que reflejan el dolor emocional que se siente y que, a pesar de variar bastante entre individuos, suelen reunir varias características comunes: menor tendencia a socializar activamente, menor grado de activación general, tendencia a la introspección, mayor predisposición a llorar, y por supuesto, expresión de malestar en el rostro.

La tristeza puede llevar a una persona a sufrir ira, rabia y a buscar culpables debido al diagnóstico bridado por el médico tratante.

Después de haber generado unas expectativas que posiblemente no se adapten a la realidad de nuestro hijo/a y de la familia pueda que haya ocasiones que sientan extremadamente tristeza, vuestros amigos pueden describir esta situación como depresión, sin embargo, existe una diferencia entre tristeza y depresión. La depresión impide seguir adelante permitirse a uno mismo sentir tristeza os fortalecerá expresándolo de la manera que os haga sentir mejor. En definitiva, tenéis que sufrir el duelo, el duelo por la pérdida del hijo que deseabas sin el duelo no será posible que aceptéis a vuestro nuevo hijo. Hay un tiempo para llorar y un tiempo para reír. Llorar lo que consideréis necesario y después ocupar de vuestro hijo/a. (Diliegos, 2015) nos dice que:

cuando no se puede seguir negando la persona se debilita, adelgaza, aparecen otros síntomas y se verá invadida por una profunda tristeza. Es un estado, en general, temporario y preparatorio para la aceptación de la realidad en el que es contraproducente intentar animar al doliente y sugerirle mirar las cosas por el lado positivo: esto es, a menudo, una expresión de las propias necesidades, que son ajenas al doliente. (Pérez, 2014).

### **3. Hábitos que han adquirido las madres tras el diagnóstico de TEA en sus hijos.**

#### **3.1 Aseo personal.**

Los padres de hijo/a autistas dan un cambio total a sus vidas por lo que tienen que cambiar el rol de sus vidas en caso severo de los niños autistas tiene que ayudar a ser todas sus necesidades y por último se quedan las madres muchas se olvidan de ellas por entregar su total cuidado a la familia y especial a su hijo/a con autismo.

En la familia las madres están más involucradas en el cuidado de los hijos que el padre y quizá continuarán más comprometidas con la atención del niño/a enfermo y de los hermanos sano para una es difícil llevar a cabo esta tarea y mucho más cuando ella tiene que hacer frente a los problemas esto afecta su vida emocional y psicológica las madres pueden presentar cuadros de depresión hasta en el 75% de los casos. (Duarte, 2001)

Las realidades se rebasan y, quieran aceptar o no, vivimos en un mundo de diversidad. No es hasta que la diversidad nos toca cuando nos damos cuenta que tenemos que ser incluyentes. Buscamos luego eufemismo que nos hagan sentir menos penosa la realidad y tratar de encontrar el término políticamente adecuado para señalar a los discapacitados Según: Castillo.

El impacto “muy duro” del diagnóstico revela la dimensión de la pérdida, su efecto “demoledor” sobre sus idealizaciones, todo un mundo de ilusiones, un proyecto de vida ya muy elaborado, que habían ido construyendo durante meses se les desvanece en un instante, en muchos casos justo cuando se encuentran al borde de empezar a concretarlo, una vez que se ha producido el acontecimiento que debía marcar el proceso: el nacimiento de un hijo.

Con el tiempo, se asume a adaptaciones positivas y se aprecian las contribuciones positivas que los hijos con discapacidad hacen a la familia y a la sociedad en su conjunto. Las experiencias de los padres resaltan la importancia de la esperanza y de discernir las posibilidades futuras. Al igual que los niños discapacitados, la familia se adapta y cambia con el tiempo. Las descripciones que hacen los padres indican que criar un hijo con discapacidad puede estimular a las familias a examinar sus propios valores y prioridades, en su intento por definir una visión sobre la discapacidad del hijo que tenga sentido para ellos y que se vea confirmada por su experiencia diaria.

Con el tiempo los padres pueden experimentar cambios en el modo de ver a sus hijos, a sí mismo y al mundo. Estas nuevas perspectivas pueden proporcionar profundas

satisfacciones, enriquecimientos, y el reconocimiento de las contribuciones positivas que ofrecen las personas con discapacidad.

### **3.2 Horas de sueño**

Los niños con autismo necesitan de mayor atención estar con ellos durante las 24 horas del día es necesario vigilar sus sueños ya que suelen presentar interrupciones nocturnas constantemente además los padres deben resolver diariamente los berrinches y en caso de autismo severo alimentarlos, vestirlos, y cambiarlos hasta que ellos aprendan a hacerse cargo de sus propias necesidades.

En los niños con autismo sus periodos de sueño se trastornan. Duermen menos, tienen dificultad para conciliar el sueño, despiertan con frecuencia por la noche, su sueño es fragmentado y después tienen dificultades para volver a dormir, además de que hay baja eficiencia de sueño y somnolencia diurna. (Santillan, 2013) Por lo tanto las madres también se ven afectadas en sus horas de sueño ya que son las principales cuidadoras de sus hijos y tienen que estar pendiente de ellos, aunque no solamente se ve afectado el sueño si no también, no tener tiempo para sí, parece ser uno de los signos de agotamiento emocional y físico más importantes. Esto puede deberse a que al estar concentrados los cuidados principalmente en las madres, no tienen posibilidades de encontrar momentos de descanso. A su vez, por las propias características de su hijo, no resulta fácil que personas accedan a relevar el cuidado, inclusive en su familia: “la mayor era eso, el a veces no encontrar un tiempo para uno porque las 24 horas eran para la atención.

Muchas veces, los únicos momentos de tiempo “libre” o “vividos como libres” suelen ser ir a trabajar cuando esto es posible, ya que hay casos donde las madres no lo hacen para encargarse de su hijo o cuando tienen que salir por otras responsabilidades inevitables: “yo tuve una época en que él estaba horrible, e iba a la mutualista a sacar medicamentos y me sentía en el paraíso, “hay que esperar acá, no me importa” y me sentía re bien” , “yo descanso en mi trabajo, ¡y mira que trabajo!”.

En el caso de los trastornos en el sueño presentes en los TEA, suelen tener repercusiones importantes. Las madres tienen grandes inconvenientes en sus hijos a la hora de conciliar y mantener el sueño y esto, sin duda, afecta a las familias y su dinámica: “hasta el día de hoy

tiene problemas para dormir y era también un desgaste físico nuestro, andábamos caminando toda la noche turnándonos con el papá. (Bagnato, 2019)

Afecta a la familia más en las madres debido a que ella tiene que lidiar con el hijo esto afecta sus horas de descanso debido a cuidar a su hijo y esto provoca un trastorno en el sueño por lo que se interrumpidas las horas de conciliar el sueño debido a que no duerme lo recomendado que son de 7 a 8 horas a diario.

### **3.3 Actividad física**

Los cambios siempre van relacionados a los estilos de vida es decir una persona que antes desempeñaba un rol como por ejemplo ser madre o padre, trabajador/a esposo/a, estudiante, deportista, miembro de algún grupo cultural religioso o político. etc. puede dejarlo de hacer si ocurre un suceso que cambie su vida de un momento a otro. Según La experiencia de los padres con un hijo autista en relación a lo físico-somático muestra que el 50% de los padres refiere sentirse agotado al término del cuidado que brinda a su hijo. El agotamiento es la pérdida repentina de la energía. Es recomendable que los padres realicen actividades según (García, 2008)

El 56.7% de los padres siguen la rutina del quehacer diario siendo esta una forma de afrontar el estresante el problema de su hijo y el 36.7% suelen realizar ejercicio y acuden a un centro de ayuda el estrés se debe generalmente a las presiones que las personas tienen en su vida diaria.

Los padres con hijo/a son diagnosticados con este problema neurológico su cambia radicalmente en lo personal, familia y los que lo rodean por lo que tienen acodar su tiempo porque estos niños necesitan del cuidado completo de alguien y muchas veces las madres y padres ya no suelen realizar las mismas actividades que realizaban ante un diagnostico dado.

El comportamiento que adoptan los padres respecto a la discapacidad de su hijo o hija está implícito con su propia educación y aprendizaje, así como de la influencia ejercida por la misma sociedad y su cultura, lo cual se reflejará en la manera como estructuren sus actividades diarias ajustándose y adaptando a las necesidades afectivas, económicas y sociales que se presentarán y tendrán que cubrir con un hijo o hija con discapacidad.

### **3.4 Comidas.**

Los niños con autismo requieren de un cuidado especial en su higiene personal, en su alimentación ya que no suelen consumir grandes variedades de alimentos y propensos a presentar un déficit nutricional. Por lo tanto, la madre tiene que imponer una disciplina en el hogar para poder ayudar al niño por lo que es un cambio radical implementar otros hábitos alimenticios en la familia.

Requiere del apoyo de toda la familia por lo que la madre es quien deja sus hábitos cotidianos por entregar su tiempo completo al hijo/a. Y esto es mejor superar con el amor del seno familiar.

Uno de los aspectos que consideran importante las madres es que dentro de las intervenciones entregadas se aborden problemas cotidianos que viven junto a sus hijos unas de las madres comentan la dificultad que presentaba su hijo en el área de alimentación y como la orientación profesional le ayudo a superar aquel problema Según (Paillaman)

La mayor parte de niños con TEA experimentan periodos desafiantes a la hora de comer y son 5 veces más propensos a tener problemas de alimentación que los niños de desarrollo típico, debido a que siguen una alimentación basada en una ingesta excesiva de una variedad limitada de alimentos y rechazo a otros nuevos. (Gomez, 2019) Es por esta razón que las madres que tienen hijos con TEA tengan que cambiar sus hábitos alimenticios debido que algunos niños comen ante de la hora establecida debido a esto algunas madres tienen que cambiar la hora de comer, ya que estos niños conocen de rutina y se adaptan a ella y muchas madres lo que hacen es que cambian sus roles de vida cotidiana.

## **4. Consecuencias sociales que han enfrentado las madres con TEA.**

### **4.1 Soledad**

En los padres puede darse una serie de sentimientos que impiden comprender la situación por lo que se buscan como aislarse por muchas causas como: porque piensa que la situación no les deja tiempo para acercarse a sus amigos y familiares, también puede pensar que ellos no van a comprender o no van a apoyar. Estos autores toman en cuenta las consecuencias que ocasionan las acciones de la madre en el psiquismo del hijo sus hipótesis giran en entorno aquel niño utiliza procedimientos ligados al aislamiento para protegerse del sufrimiento que

le producen las relaciones humanas a pesar de la diferencias substanciales que existen entre los distintos enfoques todos ellos mencionan como rasgo central el extremo aislamiento que sumerge a los niños en una profunda soledad (Kaufmann, 2014)

Viera, (2016) señala: En las madres de niños con TEA, la psicoeducación de estas fuentes es parte de las bases para generar la resiliencia.

El aislamiento anula el «Yo Tengo» y las posibilidades de crecimiento, pues el ser humano por naturaleza es un ser social, que necesita de los demás para su realización y desarrollo personal, siendo la familia el centro y el pilar del inicio de las relaciones interpersonales sanas y enriquecedoras. El «Yo Soy» es el auto concepto y valoración por lo que se es. Si bien es cierto tener un niño diagnosticado con TEA, configura un desaliento y pesimismo en la madre cuidadora, por la misma frustración de no poder entender las conductas de su pequeño, por la falta de respuesta afectiva, cognitiva y social. Es necesario mantener un estado emocional equilibrado para poder atender las necesidades del integrante de la familia con autismo y esto se puede lograr a partir del desarrollo de la resiliencia.

## **4.2 Limitaciones de actividades cotidianas.**

Es evidente que el hecho de tener un/a hijo/a con algún tipo de discapacidad o dependencia supone un desgaste físico, psíquico y social en los padres y madres Según: Hernández M. , (2015):

En ocasiones las necesidades que pueden plantear los hijos que padecen algún tipo de discapacidad hacen que los padres y las madres dejen de lado ciertos aspectos de su vida como pueden ser las relaciones sociales o realización de actividades de ocio y tiempo libre y tiempo libre o que ciertas áreas de su vida se vean afectadas como, por ejemplo: las relaciones familiares y de pareja, etc.

Sin embargo, los padres de tal hijo/a se ven afectados porque no es lo mismo realizar sus actividades cotidianas ya que estos necesitan del cuidado de los suyos.

## **4.3 Relaciones familiares**

Según Harris,(2000) La autora ofrece una serie de consejos y estrategias para hacer frente a los trastornos que sufren los hermanos y hermanas de los niños afectados, también instruye

a los padres sobre cómo mejorar la vida familiar, buscando el equilibrio entre el tiempo personal y el dedicado a la familia y ofrece estrategias que favorecen la interacción entre los niños con autismo y sus hermanos.

Cualquier patología de uno de los miembros del grupo familiar como es el autismo en un hijo modifica no solo el contexto y el clima familiar sino también a las personas que los rodean.

Polaino-Lorente,( 2008), aduce que “Las interrelaciones y el ambiente de la familia se ve alterado de tal modo que es necesario que todos los miembros intenten adaptarse a la nueva situación de forma que la familia siga disfrutando de un ambiente sano, cálido y sereno”.

La presencia en las familias de una persona con autismo puede experimentar un fortalecimiento o, por el contrario, una destrucción de la relación matrimonial. Sin embargo, según estudios realizados, se ha comprobado que las tasas de divorcio en parejas con un hijo/a con autismo no son superiores a los de parejas con hijos con desarrollo normal. Si la alteración en el estado de salud o físico de algún miembro de la familia hace que esta padezca alguna alteración en la vida cotidiana, la existencia de un hijo/a con autismo afecta a todos los niveles de responsabilidad, madurez, dedicación y recursos de los que dispone la familia, y afecta a las relaciones con otras familias y amigos. Pero el que una familia sea más o menos vulnerable que otras, frente a la existencia de un hijo/a con discapacidad, y la forma de responder ante tal hecho, va a depender de los recursos y apoyos con los que cuente la familia. (Hernández, 2015).

Cuando en una familia un miembro sufre una condición, como lo es el autismo en un hijo/a, modifica no solo el contexto y el clima familiar, sino también a las personas que integran la familia y a las relaciones existentes. No es lo mismo que se trate de una enfermedad que se pueda curar, que un trastorno que acompañará a la persona por toda su vida luchando continuamente por lo relativo a sus alteraciones del lenguaje, su comportamiento agresivo, su carencia de habilidades sociales, su incomunicación, estereotipias y conductas auto lesivas y destructivas. A todo esto deben añadirse otras muchas circunstancias que ahondan todavía más el sufrimiento e incompreensión de los padres, y en especial de la madre, como son la pérdida de expectativas de control sobre la conducta del hijo/a, las atribuciones negativas que sobre él hace, el miedo al futuro, la renuncia a

su trabajo las cargas económicas adicionales, la escasez de recursos económicos, etc. (Aburto, 2016)

El riesgo de estrés en estas familias, tal y como ya se ha comentado, es muy alto y con ello, el riesgo de vivir en un clima constante de tensión y angustia. El estrés ejerce un efecto negativo sobre el clima emocional, las relaciones de la familia con amigos, las actividades de ocio, la organización económica familiar, la actividad y dedicación de la madre fuera del hogar, las interacciones dentro del núcleo familiar y en general el equilibrio psíquico y físico de los adultos de la casa.

Un hijo(a) con autismo puede influir en lo que come la familia, en los lugares a los que puede ir y, por supuesto, en el tiempo que los padres les dedican a los otros hijos. Como consecuencia, éstos quizás se sientan abandonados. Además, es probable que los padres estén tan concentrados en el hijo(a) con autismo que descuiden su relación de pareja. Por otra parte, en la pareja conyugal se pueden dar, recriminaciones y reproches cargados de sentimientos culpa y fracaso pues se culpan uno al otro, se sienten perdidos y no saben qué hacer, aunque saben que se debe hacer algo empiezan a surgir desacuerdos entre ambos. Por otro lado, es común ver que la carga de responsabilidad recae sobre todo en la pareja que se queda en casa a cargo de los hijos(as), ligada a la distribución de las tareas en relación al niño(a) con TEA (Aburto, 2016)

También la culpa torna a los padres hipersensibles a los comentarios, miradas, provocando al aislamiento de vecinos y amigos porque según los comentarios de la familia del individuo, los demás “no entienden la situación que estamos viviendo”. La condición del hijo(a) puede generar un impacto positivo en la pareja conyugal con lo cual muchas de ellas salen fortalecidas pues el hijo(a) con autismo los une; en otras ocasiones la situación es promotora de malestar y ruptura vincular. Los conflictos previos que haya mantenido la pareja pueden traer mayores dificultades de adaptación de la situación.

De manera resumida podemos decir que la dinámica familiar se puede ver afectada por varios factores: la auto atribución y atribución de tareas y roles, entre el padre y la madre, en cuanto al cuidado del hijo(a) con autismo. (Rivas, 2016)

#### 4.4 Trabajo laboral

Ser padre, madre y trabajadores es realmente complicado en los tiempos que vivimos, hay ocasiones en que se preguntan cómo podemos ser madres, ¿padres y trabajar al mismo tiempo sin morir en el intento? Pero lo más importante es como hacerlo sin que ninguna de las dos experiencias, la maternidad y la vida profesional sufran un fracaso ambas necesitan el 100% de la atención y requieren tiempo para enriquecer la labor y es que estar en dos sitios a la misma vez es imposible.

Consecuentemente esta incógnita se vuelve mayor cuando un hijo/a ha sido diagnosticado con autismo sucede lo más común en las familias con una persona con autismo que la madre deja de trabajar para dedicarse al cuidado total de su hijo/a.

Dentro de la dinámica de la pareja se establece la división del trabajo y tareas de la casa y de los procesos de toma de decisiones importantes referentes al niño lo dejan especificados en roles masculinos y femeninos donde los padres asumen el rol de ser quienes dan el sustento a su casa mientras que las mujeres asumen las tareas de la casa y el cuidado del niño (García, 2008)

Estos ajustes en la vida de cada uno no sucede de manera equitativa en la pareja y esto genera frustraciones, desesperanza, para ambos haciéndolos más vulnerables en sus funciones y afectando las posibilidades de brindar una adecuada calidad de vida al resto de los miembros de la familia.

Experiencias psico-sociales en los padres y madres de niños y niñas con autismo que pertenecen al Grupo de Apoyo a Familias de Personas con Autismo de Nicaragua en el I semestre del año 2015 Esquivel, Guillén | 38 Hay parejas que deciden que el varón se encargue del mantenimiento de la casa y del cuidado de los hijos mientras que las madres son quienes se van a trabajar o, incluso, familias en donde ambos padres trabajan y quiénes se encargan del cuidado de los hijos y de la casa son otros familiares (abuelos, hermanos, otros hijos, etc.), otros padres llevan a sus hijos a instituciones en horarios que pueden abarcar todo el día, lo cual genera que el nivel de convivencia entre ellos sea menor. (Rivas, 2016)

## Presentación de la información

### Matriz N.1

| CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS |                                   |              |                                  |               |           |
|-----------------------------------|-----------------------------------|--------------|----------------------------------|---------------|-----------|
| Clave:                            | Edad materna cuando nació su hijo | Edad Actual: | Escolaridad:                     | Estado Civil: | Religión: |
| M001                              | 37                                | 57           | Bióloga(jubilada)                | Casada        | Católica. |
| F002                              | 23                                | 25           | Técnico Superior en Gastronomía. | Casada        | Ninguna.  |
| V003                              | 29                                | 35           | Superior.                        | Soltera       | Ninguna.  |
| K004                              | 31                                | 47           | Lic. En computación              | Casada        | Católica  |
| T005                              | 26                                | 30           | Universitaria.                   | Soltera       | Católica. |
| O006                              | 33                                | 51           | Lic. En comunicación.            | Casada        | Católica. |

Las características sociodemográficas nos permiten analizar la situación de cada una de las madres para darnos cuenta de cómo se ven afectada en su vida personal, si la edad influye con relación al cuidado de sus hijos y al cuidado personal de ellas, si cuentan con un nivel académico alto, para tener una mayor estabilidad que permita satisfacer las necesidades de la familia, si cuentan con el apoyo de una pareja estable que les ayuden emocionalmente, económicamente y que la responsabilidad sea mutua para obtener un mejor atención y avances en sus hijo, la religión es muy importante ya que ellos creen en Dios y eso les permite mantener la fe de que sus hijos mejoraran y logran integrarse a la sociedad.

#### Con respecto a la edad:

Entre mayor sea una madre cuando da a luz, mayor será el riesgo de su hijo de tener autismo. También se observa un efecto menor con la edad del padre, pero solo si es mayor de 40 y la madre, menor de 30.

*(M001) manifiesta: "A mis 37 años tuve a mi hijo y no creo que mi edad haya influido para que naciera con este trastorno".*

En las entrevistas brindadas por las madres, pudimos constatar que no necesariamente la edad influye, ya que nos encontramos a la mayoría de madres en edades recomendadas para un embarazo. Las madres en estudio tienen edades que oscilan entre los 23 y 33 años de edad, siendo mujeres que están en el rango de edad apta para la reproducción.

### **Escolaridad:**

En los resultados de las entrevistas obtenidas todas las madres tienen un nivel de escolaridad alto, lo que les ayudó a enfrentar este diagnóstico, a investigar e indagarse sobre este tema, para poder brindarles a sus hijos un buen cuidado y buscar ayuda profesional.

*Gracias al nivel académico que tengo, conseguí un buen trabajo, que ayuda mucho porque con mi sueldo puedo pagarle todas las terapias a mi hijo y que le brinden la mejor atención que el necesita. (V003)*

*Soy Licenciada en comunicación lo que en su tiempo ayudó mucho porque todo el dinero que ganaba trabajando era para pagar sus terapias y centros especializados. (O006)*

*Todo lo que ganaba prácticamente eran para sus terapias. (M001)*

El nivel de escolaridad alto influye mucho, pero para las madres existen prioridades ya que tienen que decidir entre el trabajo y sus hijos; tal es el caso de:

*T005 quien dijo: “tuve que dejar de trabajar para dedicarme a mi hijo, ya que el necesitaba de mis cuidados”.*

*O006 refiere que: “por más preparada que estaba tuve que dejar de trabajar, para cuidar a mi hijo”.*

A mayor nivel de escolaridad, mayor nivel de enseñanza y oportunidades para una mejor calidad de vida y una ventaja para afrontar el diagnóstico de un hijo con autismo, mientras si hay un nivel de escolaridad baja contribuye al desconocimiento de las características del niño; lo que indica Tojin (2014) que las madres con mayor riesgo financiero y con mayor nivel de escolaridad presentan un mayor dominio psicológico y ambiental en la calidad de vida.

### **Estado Civil:**

La presencia de un hijo con TEA en la familia es posible que afecte la relación de los padres, fortaleciendo o destruyendo su relación matrimonial, aunque hay que decir que no se ha

registrado un índice mayor de divorcio o separaciones en esta familia que en aquellas que no se cuenta con un hijo de estas características.

La información dada por parte de las madres muestra que la mayoría de ellas son mujeres casadas sin embargo no todas reciben el apoyo mutuo de su pareja.

*“La relación con mi esposo es limitada porque está ausente por que él trabaja fuera del país”. (O006).*

Algunas madres cuentan con el apoyo emocional y económico, lo que indica que sus parejas les ayudan en el cuidado de sus hijos y por tanto la responsabilidad es compartida.

*Mi marido siempre me ha apoyado porque si tenía que ir a una fiesta, a un cumpleaños o reunión, yo voy y él se queda cuidando a nuestro hijo. (M001)*

### **Religión:**

Tener a un hijo es una bendición de Dios, la religión en estas madres es muy importante ya que se aferran y se sumergen a su dolor e imploran al creador por la salud de sus hijos. Ellas mantienen la esperanza de que, a través de su Fe, sus hijos puedan aprender a vivir y convivir con la sociedad sin ser vistos diferentes.

En las entrevistas realizadas encontramos lo siguiente:

*F002: “Con la mano de Dios y los profesionales sé que mi hijo va hablar y Dios no me pudo mandar un hijo mejor que el tengo”.*

*V003: “Confío en Dios que mi hijo va a mejorar”*

*M001: “Nunca eh cuestionado a Dios. ¿Por qué a mí?”*

## Matriz N.2

### ➤ 1. ¿Cómo describe el trastorno del espectro autista?

- **Afecta la comunicación.**
- **Es un intruso que llegó a nuestra casa.**
- **Afecta neurológicamente a los niños en el área social, lenguaje, comprensión y la atención.**
- **Dura toda la vida.**
- **Afecta la forma de interactuar con las demás y manera de percibir el mundo,**
- **No es una enfermedad, sino una condición,**
- **El autismo es un mundo diferente.**
- **No es una condición visible sino mental de la persona**

El autismo es un conjunto de alteraciones heterogéneas a nivel del neurodesarrollo que inicia en la infancia y permanece durante toda la vida, implica alteraciones en la comunicación e interacción social, en los comportamientos, los intereses y actividades. Bonilla (2014).

Hablar del trastorno del espectro autista es un poco difícil cuando no se tiene el conocimiento adecuado o cuando no queremos informarnos, sin embargo al indagar sobre los conocimientos que tienen las madres sobre este Trastorno del Espectro Autista nos dimos cuenta que ellas tienen muy bien estudiado el tema, gracias a su alto nivel académico y al interés que han puesto en la salud de sus hijos, tal es el caso *de M001: que tiene un concepto de que el TEA es: Un conjunto de trastornos que afecta la comunicación, la socialización, es un intruso que llegó a nuestra casa y a nuestras vidas que no esperábamos. Es un síndrome que afecta sobre todo la comunicación y la autonomía.*

*“Es una condición que afecta neurológicamente a los niños en el área social, lenguaje, comprensión y la atención”. (V003).*

Si las demás personas pudieran experimentar durante solo unos minutos lo que es autismo, podríamos saber cómo ayudar (Theerese Joliffe). Lastimosamente en Nicaragua hay muy poco conocimiento del tema, y en vez de buscar información, educarnos y respetar las condiciones de las demás personas, se nos hace más fácil discriminarlas y hacerlas a un lado

de la sociedad solo por el simple hecho de actuar diferente. ‘La mayoría de la gente observa lo que es y no lo que puede llegar a ser’ (Albert Einstein). Por lo tanto, al ser una condición que no se puede ver como en otras nos dejamos llevar por la apariencia física sin comprender el estado mental en el que se encuentra la persona. ***“El autismo no es una enfermedad, sino una condición, ellos tienen un actuar diferente, no tienen contacto con todo el mundo, la mayoría no habla y no toleran el ruido. El autismo es un mundo diferente.” (T005)***

***“Es un trastorno del neurodesarrollo que tiene varios espectros, no es una condición visible sino mental de la persona”. (O006)***

***“Es una condición de vida que dura toda la vida, afecta varios sistemas de una persona, la comunicación, la forma de interactuar con las demás personas y la manera de percibir el mundo”. (K004)***. Al ser afectado el sistema cognitivo de estos niños no pueden comunicarse ya que también tienen problema con el habla, es ahí cuando surge la desesperación de las madres porque no saben lo que sus hijos quieren o si tienen algún dolor, más sin embargo adoptan capacidades para poder entender lo que sienten y desean. Ver el mundo de una manera positiva ya que sus hijos se convierten en una escuela donde ellas son los alumnos y sus hijos el profesor, por lo que los consideran un ser maravillosos que llegó a sus vidas para transformarla y hacer de ellas seres comprensibles y que a través de su condición puedan tratar de concientizar a la población en general para que de esta manera sean vistos con igualdad de oportunidades y convivencia.

***“El autismo es un tema muy bonito, una condición que no es cotidiana. En si el autismo es una condición del sistema neurológico que afecta la comunicación y el lenguaje”. (F002)***. Siendo una condición que dura para toda la vida, la madre, el padre y la familia se ven obligadas adaptarse a los nuevos cambios que sus hijos/as van teniendo a medida que van creciendo, estos cambios no siempre son fáciles y como consecuencia puede traer desequilibrios emocionales.

El conocer del Trastorno del Espectro Autistas en estas madres le ha sido de mucha utilidad ya que les ayuda a comprender los cambios que sus hijos pueden llegar a desarrollar y conociendo más detallado sobre el tema tienen más paciencia, crean estrategias para atenderlos y controlarlos de esta misma manera logran ayudar a otras madres que están iniciando en este proceso y no saben de qué se trata.

## Matriz N.3

### ➤ 2. ¿Qué sintió al saber el diagnóstico de su hijo?

- **Miedo.**
- **Tristeza.**
- **Negación.**
- **Es un golpe muy duro.**
- **Es un proceso doloroso.**
- **Desequilibrio emocional.**
- **Desesperación.**
- **Depresión.**
- **Confusión.**
- **Me sorprendí.**

Ninguna madre está preparada para enfrentarse a un diagnóstico patológico de un hijo; ya que como madres se tiene la ilusión de tener un hijo sano, fuerte y que pueda desarrollarse como cualquier otro, sin embargo, no está en las manos de ninguna madre decidir cómo nacerá su hijo.

La constatación por parte de los padres de que su hijo padece autismo, es muy difícil de asimilar, en muchas ocasiones, los padres han pasado por un verdadero calvario, un ir y venir de consulta en consulta, de especialista en especialista, desplazándose incluso de ciudad en ciudad, y porque no decirlo a veces también de país en país. La sospecha de que algo ocurre es confirmada por diversos profesionales, pero no existe el acuerdo respecto a lo que verdaderamente está ocurriendo (León M. y., 2008).

Cuando un hijo nace algunas madres se ven involucradas en una etapa de ansiedad y muchas dudas porque no saben cómo entender a sus hijos, como ayudarlos y protegerlos de aquellas cosas que pueden lastimarlo sin embargo estos sentimientos son más dolorosos para aquellas madres que le han diagnosticado a sus hijos con TEA ya que no está preparada para recibir una noticia como esta, es ahí donde empieza a surgir la desesperación por que la realidad les ha dado un duro golpe en ese momento se ven envueltas en una serie de sentimientos confusos porque desconocen este tema o porque para ellas es más fácil negarse que aceptarlo y es obvio porque para ninguna madre es fácil que a su hijo le diagnostiquen algo que no tiene

cura, entran a un túnel sin salida donde en ese momento todo es oscuridad para ellas sobre todo cuando el especialista no les informa bien de que se trata esta condición , que deben hacer para tratar el caso de su hijo, o donde llevarlo para que les den la atención que ellos necesitan.

Entre las reacciones más comunes que sufren estas madres están: la negación, el miedo, la culpa, tristeza, confusión, y por último se llega a la aceptación.

*“Es un proceso muy doloroso que llevo primero a la aceptación, pero a la misma vez era una negación de parte mía, pasamos un desequilibrio emocional, he tenido altos y bajos porque a veces me desespero, no sé lo que quiere, no le entiendo”. (F002)*

*“Sentí miedo, se me vino el mundo encima no lo podía creer, entre en una etapa de negación y nunca he cuestionado a Dios ¿Por qué a mí? pero si fue un golpe muy duro, es hasta hoy y a mí me da mucha tristeza, ha sido un camino muy largo y difícil”. (M001)*

*“Al principio me costó asimilarlo, como mama se le viene el mundo encima, pasé muchas depresiones, tuve que ir hasta donde una psicóloga, es difícil aceptarlo, es hasta la fecha y a mí me afecta, me estresa y me deprime porque es cansado. Agotador es algo de que no se termina, algo constante” (V003).*

Las reacciones que viven estas madres es un proceso natural que les permiten amortiguar el golpe de recibir una noticia inesperada un diagnóstico que va a permanecer en sus vidas por siempre por que el autismo no tiene cura, una persona con autismo necesita ser comprendida y apoyada al igual que lo necesita la madre el padre y toda la familia que se involucra en ello.

## Matriz N.4

### ➤ 3. ¿Cuáles son los hábitos a los que se tuvo que adaptar ante esta situación?

- **Horas de comida.**
- **Horas de sueño.**
- **Las rutinas.**
- **Horas de salida.**
- **Cambiar la forma de cocinar.**
- **Adaptarnos a las alarmas.**
- **Comer básicamente lo mismo.**
- **Ser más organizadas.**
- **Mantener un ambiente que de paz.**

Las madres que tienen hijos con trastornos del espectro autista pasan por una etapa de transición muy difícil pues se tienen que acostumbrar a una vida diferente ya que por lo general estos niños son muy rutinarios lo que hace que toda la familia se someta a un cambio no esperado.

Duarte (2001) refiere que en las familias las madres son las que están más involucradas en el cuidado de sus hijos que el padre por lo que afecta su vida emocional y psicológica que presentan en la mayoría de los casos cuadros depresivos.

Por consiguiente, al ser niños con rutinas muy repetitivas las madres y la familia se ven forzadas a cambiar lo que habitualmente hacían antes de tener a sus hijos con esta condición, a enfrentar después de este a su nuevo desafío a acostumbrarse a una serie de situaciones donde se ven afectadas la parte alimenticia, descanso, sueño, actividad física etc. que vienen a modificar completamente su estilo de vida.

*“Las rutinas las horas para salir, adaptarnos a comer básicamente lo mismo, el menú bastante específico adaptarme a las alarmas, a los horarios de sueño”. (F002).*

La parte de la alimentación se debe porque los niños con este trastorno no toleran alimentos que normalmente consumen las personas que no tienen esta condición y porque básicamente se acostumbran a comer siempre lo mismo.

***T005: refiere que para ella uno de los hábitos que tuvo que adaptar es el de “la comida, porque él no come cualquier cosa”.***

***“Las horas de comida, las horas de sueño en si todo es rutinario y adaptado a él”. (M001)***

En si todos estos hábitos han implicado modificaciones, tanto emocionales como físicas debido a las pocas horas de descanso que tienen, en el tiempo que emplean en los cuidados de sus hijos, resulta muy agotador y más cuando se tiene que invertir tiempo para realizar otras actividades u obligaciones como trabajar para poder sustentar sus hogares y las terapias que requieren sus hijos.

No siempre todo es negativo, para algunas madres la condición de sus hijos les ha ayudado hacer más organizadas y creativas para mantener la paz en sus hogares.

***Ser más organizada, mantener un ambiente que le de paz, un ambiente limpio y estricto donde podas hallar las cosas en su lugar. (O006)***

Es normal que en una pareja siempre existan planes para su vida futura, tanto que la llegada de un hijo con una condición como lo es el TEA les llega a dar un giro radical a sus vidas y se ven en la necesidad de hacer a un lado sus propósitos para enfocarse totalmente en la atención de sus hijos ya que estos niños por su condición dependen del apoyo y cuidado de sus padres.

***Junto con mi esposo cuando nos casamos tuvimos la visión de cuando yo estaba embarazada armamos muchos planes yo quería ir a la playa, pero Dios me llevo a la montaña y el camino a la montaña es difícil vivir con él no es de que de hoy vamos a ir al parque, mañana al zoológico, no, porque es un niño de rutina tenemos que buscar horas donde no haya muchos niños porque a él no le gusta. (F002)***

Si bien es cierto tener un hijo con TEA es difícil porque requiere de muchas atenciones y cambios tanto para la madre como para la familia, pero también ha sido de mucha ayuda y utilidad porque les ha venido a cambiar la vida para bien porque han aprendido a tener un orden en sus vidas y hogares.

## Matriz N.5

| ➤ ¿Cuáles fueron las limitaciones y   | Ventajas que se dieron por estos cambios?  |
|---|--|
| <b>Limitaciones</b>   | <b>Ventajas</b>  |
| <ul style="list-style-type: none"> <li>• Era algo desconocido.</li> <li>• Afectó la economía.</li> <li>• No había centros especializados.</li> <li>• En los colegios no eran aceptados por su condición.</li> <li>• Renunciar al trabajo.</li> <li>• Actualmente la pandemia.</li> <li>• No poder tener otro hijo.</li> <li>• No todas las personas entienden lo que es el autismo.</li> <li>• Falta de escolaridad.</li> <li>• Falta de atención en salud.</li> <li>• La vida social es más limitada.</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Aprender más sobre esta condición.</li> <li>• Conseguir un carro para transportarnos.</li> <li>• Conocer la Asociación Vida y Autismo.</li> <li>• Ha sido una escuela para mí.</li> <li>• Me ha enseñado a ser disciplinada.</li> <li>• Descubrí nuevas cosas que antes desconocía.</li> <li>• Paso más tiempo con mi hijo.</li> <li>• Lo disfruto más.</li> <li>• Cada logro que hace es una victoria y lo valoro más.</li> <li>• Encontrar un trabajo con flexibilidad de horario.</li> <li>• Conociendo del tema puedo ayudar a otras madres que tienen hijos con la misma condición.</li> </ul> |

Las madres que tienen hijos autistas tienden a sufrir una variedad de limitaciones tanto para ellas como para sus hijos debido al poco conocimiento que existe en el tema, debido a esto ambos tienen una vida social muy limitada, años anteriores a algunas madres se les dificultaba poder brindarles una atención adecuada a sus hijos porque no habían muchos centros especializados donde pudieran brindarles una buena terapia y atención a sus hijos y así ellos tuvieran un mejor desarrollo, lastimosamente en los colegios públicos no se contaba con la capacidad para que los niños fueran atendidos.

Recorrer el camino con un hijo diagnosticado con el Trastorno del Espectro Autista no es fácil, ya que este necesita de muchas atenciones y cuidados especiales que las demás personas no entienden, porque hay poco conocimiento sobre este tema, es por ello que surgen ciertas limitaciones que se presentan en sus actividades diarias.

*Fueron más limitaciones que ventajas, dentro de las limitaciones están que al principio fue algo desconocido, en lo económico porque el autismo es caro, en el lugar donde vivíamos no había centros especializados o colegios donde atendieran adecuadamente a mi hijo, ni lo aceptaban por su condición (M001)*

*La limitación que tuve es que dejé de trabajar por él. (T005)*

*La falta de escolaridad, faltan de atención en salud, como madre la vida social es más limitada porque establece decisiones y prioridades. (O006)*

*“Inversión de tiempo extra para planificar los días, reducción de ingreso, dejar de trabajar temporalmente para luego buscar un trabajo menos remunerado pero con horarios más corto otra de las limitaciones es la parte económica ya que algunos productos que necesitan mis hijos son muy caros”. (K003)*

No todas lo ven como una limitación el tener un hijo con Trastorno del Espectro Autista ya que algunas madres han obtenido sus ventajas durante el transcurso del tiempo que tienen de tratar con ellos, una de ellas son, los nuevos aprendizajes que van adquiriendo sobre este tema, el hecho de haber encontrado trabajos flexibles que les permiten tener más tiempo para compartir con sus hijos

*No he tenido limitaciones que me impacten así, las ventajas han sido paciencia, perseverancia, muchas mamás y familias ven el autismo como una desgracia y no, es cierto que es de sacrificio y dedicación, pero en realidad no está mal. (F002)*

*Una ventaja es que uno va conociendo, vas aprendiendo, cada vez hay cosas nuevas. (T005)*

*La Asociación Vida y Autismo ha sido una ventaja para mí como madre, porque unimos fuerzas con otras madres para hablar sobre el tema, contar lo que nos pasa con nuestros hijos, otra ventaja que conociendo del tema puedo ayudar a otras madres que tiene hijos con la misma condición que mi hijo, entonces me enorgullece el hecho de poder ayudarlas, para que no le sea tan difícil. (O006)*

Las limitantes para estas madres han surgido como una etapa negativa en sus vidas más sin embargo les han mostrado que no todo está mal y que en medio de la oscuridad siempre habrá una luz que les permitirá seguir luchando por lo que se proponen.

## Matriz N.6

➤ **5. ¿Cuáles han sido los obstáculos a los que se ha enfrentado desde que diagnosticaron a su hijo con TEA?**

- Rechazo de la sociedad.
- Deficiencia en el transporte público sobre este tema.
- En la educación, porque es difícil integrarlos con las demás personas.
- En la salud pública, porque el trato es igual que a las demás personas.
- La incomprensión e indiferencia de la gente.
- Batallar con la gente porque desconocen este tema.
- Falta de dinero por no poder trabajar tiempo completo.
- Desgaste económico.
- Reducir mi vida social.
- Falta de educación y empatía de la sociedad.
- Los vecinos y la sociedad, porque no respetan y no están preparados para convivir con niños con autismo.
- La inexistencia de medicamentos.

Cuando se tiene en la familia un niño/a con TEA las madres casi siempre se ven obligadas a establecer prioridades entre ellas, dejar de hacer aquellas labores que normalmente hacían cuando aún no tenían hijos/a con esta condición y limitando sus actividades cotidianas, siendo las más afectadas sus relaciones sociales.

Siguiendo las palabras de Viera, (2016) el autor afirma que las personas son un ser social por naturaleza y que el aislamiento a nula las posibilidades de crecimiento.

Por consiguiente, al analizar el contenido de esta tabla podemos darnos cuenta que las madres con hijos que tienen esta condición no solo se enfrentan al apartamiento social sino también a otros obstáculos de los cuales ellas muchas veces no están preparadas para afrontar, como tener que enfrentarse a la sociedad, que no tienen conocimiento o conocen muy poco del tema, también en la educación, la salud y la parte económica porque algunas de las madres han dejado de trabajar o buscan trabajos de medio tiempo para poder atender a sus hijos, lo que reduce sustancialmente sus recursos económicos por el contrario aumenta los gastos en terapias, educación especial y en tratamientos médicos los cuales tienen un costo bastante elevado o en el pago de una persona que los cuide mientras ellas trabajan.

Según estas madres en la salud también se ven a afectadas ya que tienen que pagar especialista que conocen de este trastorno, las madres entrevistadas coinciden que en el país y sobre todo en los hospitales no hay un área especializada donde atiendan a los niños/as con esta condición como hay con otras enfermedades y que por el contrario los atienden como los demás paciente, al igual que en la educación no hay muchos centros educativos donde acepten a estos niños, donde puedan recibir sus terapias ya que estas son fundamentales para que estos niños vayan adquiriendo habilidades y le ayude en su desarrollo.

Sin embargo, para ellas uno de los obstáculos más grande que se han enfrenta es el bajo nivel o el desconocimiento de la sociedad ya que muchas veces sufren rechazo de parte de esta y los miran como personas extrañas.

*Para (M001) y (K004) coinciden en qué algunos de estos obstáculos son: “Falta de educación y empatía de la gente, La incomprensión e indiferencia de la gente”.*

*(F002) es: “Batallar con la gente porque desconocen del tema”.*

*(V003) refiere que es: “El desgaste económico”.*

*(K004) manifiesta que: “Falta de dinero por no poder trabajar tiempo completo, reducir mi vida social”.*

Tomando en cuenta lo dicho por las madres se puede decir que el mayor reto es que la población conozca del tema y sean más comprensibles con los niños que poseen esta condición y con las madres de estos.

Por otra parte estas madres tienen que luchar contra varios obstáculos aparte de sufrir las críticas de la población ,es la falta del medicamento y el alto precio de este hace que sus ahorros se vean seriamente afectados igualmente tener que dejar de hacer ciertas rutinas que realizaba frecuentemente como salir con amigos/os, compartir con su familia entre otras cosas que ya no pueden hacer o por lo menos ya no lo hacen con la misma frecuencia que lo hacían antes porque tienen que cuidar a sus hijos que dependen totalmente de ellas y porque a la misma vez tienen que ahorrar para el cuidado especial de sus hijos y más si no cuentan con un apoyo o ingreso económico extras o no cuentan con la ayuda de una persona o familiar

que los cuide, los lleve a las terapias y a la escuela por lo que su vida social y familiar se ven afectadas y quedando expuestas a sufrir cambios emocionales.

Blass V. ,(2019) Refiere que:

El MINED y el MINSA unieron esfuerzos para atender con calidad a estudiantes con autismo, donde Docentes, Directores de Escuelas de Educación Especial, Asesores Pedagógicos y Especialistas del Ministerio de Salud (MINSA) participaron en un encuentro nacional donde intercambiaron experiencias exitosas para la atención de niños y niñas con Trastorno del Espectro Autista. Brenda carolina Ortega, Madre de Familia, califico como un gran paso, el compartir experiencias tanto pedagógicas, como de atención general a los niños que padecen el trastorno (como mama esto es muy importante, al formar parte de la inclusión que están atendiendo nuestros hijos.

Lo manifestado por blass nos demuestra que el MINED y el MINSA han hecho un gran esfuerzo por involucrarse en la salud y bienestar de estos niños. Aunque se considera que hace falta más apoyo por parte de estas instituciones para que los niños logren tener una adecuada atención.

## Matriz N.7

### ➤ 6. ¿Cómo valora las relaciones familiares después de este diagnóstico?

| Relaciones familiares positivas   | Relaciones familiares negativas  |
|---|--|
| <ul style="list-style-type: none"><li>• Mucho mejor, unimos fuerzas alrededor de él.</li><li>• Toda la familia se involucró.</li><li>• Hemos sido un pilar importante en el progreso del niño.</li><li>• Siempre estamos integrados a las terapias de él.</li><li>• Mi mamá y mi hermano me apoyaron.</li><li>• Me han apoyado muchísimo y han podido entender lo que es esta condición.</li><li>• Me han ayudado y tienen paciencia.</li></ul> | <ul style="list-style-type: none"><li>• Es contradictorio cuando hay un diagnóstico de por medio.</li><li>• Tengo familias que a la vez no aceptan el diagnóstico.</li><li>• Es todavía difícil porque sigo trabajando en el tema con mi familia.</li><li>• No hay ningún tipo de acercamiento del lado paterno y muy pocos del lado materno.</li><li>• La familia del padre no se relaciona.</li><li>• Hay ignorancia en el tema.</li><li>• El papa nunca lo acepto hasta hace poco.</li><li>• La relación con mi esposo es limitada porque está ausente.</li></ul> |

Cuando se tiene un hijo/a con algún tipo de trastornos, normalmente se espera contar con el apoyo y la ayuda de tus seres queridos, de tu pareja, la familia que es la que convive alrededor de tuyo y los que se consideran el mayor punto de apoyo, pero esto no necesariamente es así porque en algunos casos estos en lugar de apoyarte se alejan, muchas veces lo hacen por ignorancia, porque no conocen de esta condición, sienten vergüenza o no saben cómo lidiar con un niño/a así.

Para Lorente, (2008) agrega que "Las interrelaciones y el ambiente familiar se ven alterados cuando hay un diagnóstico de promedio". Siguiendo lo dicho por el autor es necesario que todos los integrantes de la familia para que puedan comprender lo que significa este trastorno deben recibir ayuda profesional para que puedan adaptarse a esta nueva situación, ya que

este diagnóstico es muy difícil para quienes viven con personas con Trastorno del Espectro Autista.

En nuestras entrevistas dadas por las madres de hijos autistas encontramos que algunas madres sufrieron el distanciamiento y el rechazo de la familia y por un tiempo el de su pareja.

*(F002) manifiesta que: “Es contradictorio cuando hay un diagnóstico de por medio, Tengo familia que a la vez no aceptan el diagnóstico, Es todavía difícil porque sigo trabajando en el tema con mi familia.” Hay mucha ignorancia en el tema”.*

*(V003) dice que: “El papá nunca lo aceptaba hasta hace poco”.*

*(K004 y T0059 coinciden en que: “No hay ningún tipo de acercamiento del lado paterno y muy pocos del lado materno”.*

Sin embargo, no todos los familiares de estas madres han actuado negativamente ya que se han informado sobre esta condición y han sido un pilar fundamental en el cuidado y desarrollo del niño/a dicho de esta manera por algunas madres cuando se le preguntó por la relación con la familia: según

*(M001): “Mucho mejor unimos fuerza alrededor de él, Toda la familia se involucró, Siempre estamos integrados en las terapias de él”.*

*“Mi madre y mi hermano me apoyan”. (V003).*

*“Me han apoyado muchísimo y han podido entender lo que es esta condición, Me han ayudado y tienen paciencia”. (T005).*

Como podemos ver en ambos casos tanto en el positivo como el negativo hubo modificaciones en el contexto familiar y también en la relación de pareja, que en algunas ocasiones tienen que soportar las humillaciones y reproches del padre del hijo con este trastorno volviéndose la convivencia muy difícil porque la mayoría de las veces se culpan unos a otros por la condición del hijo/a en este caso cuando la familia no está unida la carga para la madre se hace más pesada y a un más si tiene otros hijos de por medio que aunque no tengan la misma condición necesitan de sus cuidados.

La dinámica familiar se puede ver afectada por distintas razones entre ellos está la distribución de roles en el hogar, el cuidado de los niños, quién sale a trabajar y quien se queda en la casa todo esto pueden volver a los padres muy sensibles y aislarse de las personas para evitar las malas miradas de la gente y la discriminación.

Por el contrario, en algunas parejas que tienen hijos autistas la relación conyugal y familiar se fortalecen aún más, en el caso de algunas de las madres que entrevistamos han experimentado cambios positivos, sus hogares se fortalecieron más, la familia está más unida se comparten equitativamente el cuidado del hijo/a lo que hace que el trabajo sea menos pesado y les crean a estos niños un ambiente tranquilo y no tienen que alejarse para evitar las críticas.

Aunque no siempre se corre la misma suerte ya que para mejorar el bienestar familiar y económico de la familia, los padres optan por dejar el hogar e irse al extranjero para poder darle a su hijo/a que tienen una mejor educación y salud por lo que las madres prácticamente quedan solas haciendo se cargó del cuidado de estos y su relación matrimonial volviéndose muy distante.

***” La relación con mi esposo es muy limitada porque él está ausente. ” (O006)***

Sin embargo, en un diagnóstico como este todo ayuda que los padres de un hijo/a autista puedan recibir de la familia o amigos cuenta y aunque pocos conocen de este trastorno trabajar en el núcleo familiar es importante para que puedan apoyarse mutuamente sin caer en un desgaste físico y mental y la madre pueda llevar una vida más tranquila, realizar algunas cosas que quizás dejó de hacer por la condición de su hijo.

➤ 7. ¿cuáles fueron las características que presentó su hijo?

- No escuchaba.
- No hablaba.
- Caminaba de puntillas.
- No caminaba.
- Se arrinconaba.
- Dormía pocas horas.
- Le molestaba el ruido.
- Mirada fija.
- No manejaba los esfínteres.
- No le gustaba que lo tocaran.
- Lloraba mucho.
- Era muy pasivo.
- No comía.
- Obsesión por los objetos.

**Matriz N.8**

*“Empezamos a ver comportamientos pocos comunes en el niño como: Mirada fija, No caminaba, No habla y Caminaba de puntillas. Buscaba opiniones y la gente me decía que era muy mimado, que no hablaba porque ahorita no es verbal o porque mi bisabuelo hablo a los 10 año, o que porque fulanito hablo a tal edad”. (F002).*

Los comportamientos cotidianos de interacción entre un niño y una madre, tales como el contacto ocular, la mirada, la sonrisa, los gestos, las posturas, el acercamiento, el abrazo, etc., no ocurre entre un bebé con autismo y su madre. Este hecho tan importante tiene sus consecuencias en las primeras interacciones que la madre establece con su bebé, pero también en los sentimientos de la madre que no va a ver realizado su rol de madre, pudiendo afectar a la relación con su pareja y con el resto de los hijos. (León M. Y., 2008).

*“Al principio no sabes que pasa porque no hay mucha información, ni conocimientos de lo que pasa”. (O006).*

La llegada de ciertos comportamientos en un hijo provoca confusión y dudas en una madre y más cuando es primeriza porque no hay un manual que te explique y enseñe como es ser madre o alguien que te instruya correctamente sobre alteraciones que tu hijo pueda tener, que no son propias de un desarrollo normal.

Todas las madres tienen el don de notar cuando algo no está funcionando bien en sus hijos, y más cuando ya han tenido otros hijos porque comparan los comportamientos de sus hijos anteriores con los comportamientos que está presentando su hijo actual, o buscan otras alternativas como preguntarles a otras madres si el comportamiento que tiene su hijo es normal o no, es ahí donde caen con respuestas erróneas.

*“A los dos años y medio yo esperaba ingresarlo al primer nivel del preescolar y empecé a notar como que no escuchaba, había ocasiones en las que si escuchaba pero la mayor parte del tiempo como que era sordo, no manejaba los esfínteres y no avisaba, no hablaba caminaba de puntillas, estaba siempre arrinconadito”. (M001)*

*“A los dos años de edad el inicio teniendo algunas conductas diferentes a los demás niños, inicio con trastorno del sueño, solo dormía de 4 a 6 horas, se despertaba llorando y después se quedaba dormido como si nada había pasado, se sentaba en una esquina de la casa, no quería saber de nadie, no le gustaba que lo tocaran y empezó a molestarle el ruido”. (T005)*

Al analizar la información brindada por las madres podemos decir que los niños con este trastorno, tienen características muy similares y repetitivas, que varían de acuerdo de acuerdo al grado de Autismo en el que se encuentre. Debido a que el autismo no ha sido detectado durante el embarazo y en los primeros meses de vida del niño/a si no hasta después de los dos años de nacido que empiezan a presentar algunos síntomas el diagnóstico y el tratamiento para estos niños no siempre llega temprano ya sea porque la madre no tiene conocimiento o ni siquiera han oído hablar de esta trastorno y en las visitas médicas tampoco pueden darles un diagnóstico exacto lo que con lleva a la madre a desesperarse porque no saben lo que su hijo tiene y al mismo a que el desarrollo de su hijo/a vaya de cayendo, ya que en estos niños la captación temprana ayuda a que estos tengan mayor probabilidad de lograr mejor desarrollo en las áreas afectadas por esta condición, es decir, si bien no existe

una cura para los Trastornos del Espectro Autista un tratamiento íntegro y temprano puede hacer una gran diferencia en la vida de muchos niños.

## Matriz N.9

➤ 8. ¿Cómo se siente usted actualmente con su hijo?

- **Me siento feliz y satisfecha.**
- **Ya sé cómo tratarlo y a convivir con él**
- **Me da tristeza que mi hijo haya nacido con esta condición.**
- **Temor a que si un día yo fallara quien va a cuidarlo como yo.**
- **Satisfecha, agradecida con Dios porque desde un inicio acepté a mi hijo.**
- **Ya llegue a la aceptación.**
- **Cada avance que mi hijo tiene es motivo de celebración y felicidad.**
- **Estoy más tranquila y conforme.**
- **Me resigne.**

Las reacciones emocionales que pueden experimentar cuando le han diagnosticado a su hijo/a con autismo (TEA) son múltiples y diversas. Cuando el futuro les parece muy incierto, indagar toda la información y posibilidades les puede resultar muy asfixiante, buscar un especialista en el tema para que les explique todo acerca de esta condición es complejo, esto va desapareciendo a medida que se llega a la aceptación.

Las madres expresan que una vez aceptada la situación de sus hijos se empieza a dejar de sufrir. Las personas empiezan a recuperar actividades y relaciones anteriores y significa que están preparados para luchar por su hijo (a). En nuestras entrevistas encontramos que, las madres afirman lo siguiente:

*“Ya llegue a la Aceptación, he aprendido a vivir con él, lo comprendo, y siempre lo apoyo, cada avance que él tenga siempre es motivo de celebración y felicidad”. (V003)*

*“ya he superado lo que sentí cuando me dieron el diagnostico de mis hijos, sobre todo con el primero, hoy en día esos sentimientos están superados.” (K004).*

Aceptar también implica entender el drama vivido, entender que no solo los hijos tienen debilidades y fortaleza. Como madres y padres también hemos de ser conscientes de limitaciones, pedir ayuda no significa que seamos malas madres todo lo contrario, es una prueba cierta de que somos conocedoras de nuestras capacidades y por tanto somos valientes para saber cuándo necesitamos el apoyo de otras personas refiere, (Pérez D. , 2013).

Las madres aceptan el Autismo (TEA) se consideran personas positivas y se han adaptado a la realidad. Estas, aman a sus hijos tal como son y no intentan de convertir a sus hijos en una persona irreal e inexistente, entienden plenamente sus propias responsabilidades a aceptar que ellos/as tienen derecho a su propia identidad e igualdad de oportunidades persona.

***“Desde un inicio acepte a mi hijo, no lo cambiaría por ningún otro niño,” manifiesta (F002). “Me siento feliz de cada logro que él tiene, es motivo de celebración y felicidad,” coinciden: (V003 y T005).***

Aunque algunas madres en las entrevistas manifestaron ser felices, sin embargo percibimos que han aceptado la situación de sus hijos con Trastorno del Espectro Autista no significa eso que sean totalmente felices en sus vidas porque hay algunas que les ha limitado vida social y hay otras como

***(F002) “Me siento feliz y satisfecha pero emocionalmente he tenido altos y bajos porque a veces me desespero y no sé lo que quiere.”***

Por consiguiente ciertas madres entrevistadas nos dicen que has superado la etapa difícil por la que pasaron cuando les dieron el diagnóstico de sus hijos, no obstante todavía manifiestan algunos sentimientos que no les ha sido fácil superar como:

***(M001) ella nos dice que:” Hasta hoy a mí me da mucha tristeza, ha sido un camino muy largo y difícil.”,***

***(V003) manifiesta lo siguiente: “Es hasta la fecha a mí me afecta, me estresa y me deprime porque es cansado y agotador, es algo que no se termina, algo constante.”***

Finalmente todos los sentimientos emocionales que experimentan las madres desde los inicios hasta la actualidad siempre habrán altibajos, sobre todo cuando sus hijos tienen algún progreso en su desarrollo y luego recaen y que al empezar a recuperarse pueden aparecer sentimientos y pensamientos incompatibles o confusos con afán de considerar hacer o no

hacer nada. Una de esos sentimientos puede ser la resignación que una de nuestras entrevistadas expresa tal es el caso de:

*(O006) la cual expresa que: “Es algo que ya acepte, me resigne”.*

*Para (M001) nos dice: “Temor a que si yo faltara quien va cuidarlo como yo, quien lo va amar como yo”.*

Si bien es cierto que a medida que el tiempo transcurre se van superando etapas difíciles pero para llegar a la sanación total primero hay que pasar por muchas pruebas que en el camino nos vamos ir encontrando que solo pueden ser superadas cuando se acepta la realidad ya que esta nos va ayudar a sanar más rápido y empezar a construir un futuro diferente y para estas madres que tienen hijos con Autismo han tenido y aprendido que empezar de cero, levantarse del suelo, sacudirse y seguir adelante construyendo nueva mente ese pequeño mundo que se les vino encima ante tal diagnostico pero que han sabido superar a tal punto de sentirse feliz y algunas madres sentirse realizadas porque lo que tienen , por lo que han aprendido y porque esta realidad además de tráeles unos hijos maravillosos y les ha enseñado hacer fuerte.

## Conclusiones

Analizada la información proporcionada por las madres de hijos/as, con TEA, a través de las entrevistas realizadas, consideramos que logramos dar salida a las preguntas de investigación y objetivos planteados:

1-Nuestras entrevistas fueron realizadas a 6 madres que viven en diferentes barrios de Managua, todas son profesionales, la mayoría están casadas, las otras son madres solteras y no todas cuentan con el apoyo familiar.

2-Las madres de niños/as con autismo tienen conocimiento sobre la condición de sus hijos/as, manejan el concepto, las características pero no las causas del autismo. Toda esta información está directamente relacionada con la experiencia personal de cada una.

3-Las reacciones emocionales que se manifestaron en las madres entrevistadas a partir del diagnóstico de su hijo/(a), fueron: miedo, confusión, dolor, depresión y negación.

4-Los cambios más significativos en la vida cotidiana de las madres fueron a nivel personal al tener que dedicarse al cuidado permanente de sus hijos(as), cambiar los hábitos de vida, hábitos de comidas.

5-Con relación a las experiencias sociales, que han vivido las madres entrevistada fueron en su mayoría negativas como: dificultades en el ámbito escolar, al existir discriminación en algunos colegios, y la discriminación, de la que son objetos los niños /a al visitar lugares públicos, o utilizar el transporte público, el rechazo inicial e incomprensión de la sociedad. En el núcleo familiar algunas manifestaron se dieron cambios positivos como la unión de la familia especialmente la pareja, pero en otros casos se dieron rechazos aislamiento y falta de solidaridad de parte de la familia paterna y no se involucró en el cuidado del niño/a, por parte del padre.

Los cambios en el aspecto laboral, que más se destacan fueron; el abandono de empleo y profesión y tener que buscar otra alternativa para garantizarse ingresos económicos. como en el caso de algunas madres que tuvieron que buscar trabajos de medio tiempo, con menos salario.

## **Recomendaciones:**

### **Universidad:**

- Sugerir a la universidad que dentro del pensum académico introduzca una metodología en la que se les enseñe de manera profunda a los futuros profesionales de enfermería acerca del Trastorno del Espectro Autista para que cuando les toque atender a personas con esta condición lo haga con mayor eficacia.
- Que en la universidad los docentes y estudiantados realicen concientización a la población ya sea a través de charlas, afiches, volantes o cualquier otro medio donde expliquen lo que significa este trastorno.

### **MINSA:**

- Al Ministerio de Salud que ha hecho un gran esfuerzo al carnetizar a niños/as con TEA, instamos a que se involucre más en este tema, haciendo que haya más capacitaciones para los profesionales de la salud, madres y familiares de los niños con esta condición.
- Que realice más spot publicitario acerca del TEA a través de la radio, televisión afiches o volantes para que pueda llegar con mayor facilidad a la población y conozcan que se trata esta condición.
- Que el Ministerio de Salud apoye de acuerdo a sus posibilidades a las pequeñas asociaciones que están formadas por estas madres de niños/as con TEA enviando personales de la salud especializados en el área donde puedan brindar charlas o conferencias acerca de esta condición.

## Bibliografía

- A. Hervas zuñiga, N. B. (2017). los trastornos del espectro autista (TEA). *pediatria integral*, 92-98.
- Aburto, I. J. (Febrero de 2016). *Experiencias psico-sociales en los padres y madres de niños y niñas con autismo que pertenecen al grupo de personas con autismo de Nicaragua en el primer semestre del año 2015*. Obtenido de [www.repositorio.unan.edu.ni](http://www.repositorio.unan.edu.ni)
- badinter. (10 de 03 de 2011). *psicologia en estudio/psicol semental vol. 16 N°1*. Obtenido de [psicologia en estudio/psicol semental vol. 16 N°1: www.scielo.br/scielo.php?](http://www.scielo.br/scielo.php?)
- Bagnato, M. J. (sábado de junio de 2019). *El bienestar emocional en madres de hijos con el diagnóstico de TEA*. Obtenido de [www.revistas.unlp.edu.ar/revpsi](http://www.revistas.unlp.edu.ar/revpsi).
- Balboa, M. y. (2008). ACERCAMIENTO A LA REALIDAD DE LAS FAMILIAS DE PERSONAS CON AUTISMO. *SCIELO*.
- Baptista, H. F. (s.f.). [www.eumed.net/libros-gratis/2008b](http://www.eumed.net/libros-gratis/2008b). Recuperado el 22 de 04 de 2020, de <http://www.eumed.net>
- Batista, H. F. (1998). [www.eumed.net](http://www.eumed.net). Recuperado el 21 de 04 de 2020, de <http://www.eumed.net/libros-gratis/2008b/402.htm>
- Blass V., J. (03 de 04 de 2019). *MINED*. Obtenido de MINED: <https://www.mined.gob.ni/mined-y-minsa-unen-esfuerzos-para-atender-con-calidad-a-estudiantes-con-autismo/>
- bogdan, t. y. (2008). *wikealice*. Recuperado el 20 de 04 de 2020, de [www.alicecommunicationpolitics.com/wikialice/index.php/entrevista-en-profundidad](http://www.alicecommunicationpolitics.com/wikialice/index.php/entrevista-en-profundidad).
- Cárdenas Chicón, M. (s.f.). *Lifeder.com*. Obtenido de [Lifeder.com](http://Lifeder.com): <https://www.lifeder.com/higiene-personal/8%20habitos%20de%20higiene%20en%20ni%C3%B1os%20y%20adultos>
- Conrado. (SEPT-OCT de 2019). *Scielo*. Obtenido de Scielo: [http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1990-86442019000500455](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1990-86442019000500455)
- Cruz, J. O. (12 de Mayo de 2019). Obtenido de *El teatro infantil como estrategia didáctica para la formación*: <https://repositorio.unan.edu.ni/11708/1/20204.pdf>
- Cruz, J. O. (12 de Mayo de 2019). *El teatro infantil como estrategia didáctica para la formación*. Obtenido de <https://repositorio.unan.edu.ni/11708/1/20204.pdf>
- Cruz, J. O. (12 de Mayo de 2019). *El teatro infantil como estrategia didáctica para la formación integral de los niños y niñas de III nivel del preescolar Emmanuel Mongalo y Rubio en el periodo enero-abril 2019*. Obtenido de <https://repositorio.unan.edu.ni/11708/1/20204.pdf>
- Cruz, J. O. (12 de Mayo de 2019). *El teatro infantil como estrategia didáctica para la formación Integral en los niños y niñas de III nivel del preescolar Emmanuel Mongalo y Rubio*. Obtenido de [repositorio unan.edu.ni](http://repositorio.unan.edu.ni): <https://repositorio.unan.edu.ni/11708/1/20204.pdf>
- Cruz, J. O. (12 de Mayo de 2019). *El teatro infantil como estrategia didáctica para la formación integral en los niños y niñas de III nivel de preescolar en manuel Mongalo y Rubio en el periodo enero-abril 2019*. Obtenido de <https://repositorio.unan.edu.ni/11708/>
- Cruz, J. O. (12 de Mayo de 2019). [repositorio.unan.edu.ni](http://repositorio.unan.edu.ni). Obtenido de *El teatro infantil como estrategia didáctica para la formación integral en niños y niñas del*

- preescolar enmanuel Mongalo y Rubio :  
<https://repositorio.unan.edu.ni/11708/1/20204.pdf>
- D Palacios-Ceña, I. L. (April-June 2010, Pages 68-73 de 2010). *Fundamentos y desarrollo de un protocolo de investigacion fenomenologica en enfermeria*. Recuperado el 20 de 05 de 2020, de Enfermeria intensiva:  
<https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S1130239909000091#!>
- Delgado, J. G. (27 de febrero de 2019). Autismo . *Innovacion y Experiencias Educativas*, 03. Obtenido de  
[https://archivos.csif.es/archivos/andalucia/ensenanza/revistas/csicsif/revista/pdf/Nu\\_mero\\_27/JOSE\\_TOMAS\\_GARCIA\\_2.pdf](https://archivos.csif.es/archivos/andalucia/ensenanza/revistas/csicsif/revista/pdf/Nu_mero_27/JOSE_TOMAS_GARCIA_2.pdf)
- Diaz. (18 de 06 de 2017). *El español*. Obtenido de El español:  
[https://www.elespanol.com/blogs/autismo\\_puzles\\_y\\_galletas/el\\_autismo\\_y\\_el\\_miedo\\_de\\_los\\_padres\\_-\\_que\\_pasara\\_cuando/20170607/222047806\\_7.html](https://www.elespanol.com/blogs/autismo_puzles_y_galletas/el_autismo_y_el_miedo_de_los_padres_-_que_pasara_cuando/20170607/222047806_7.html)
- Diaz, B. (s.f.). *julia Pascual*. Obtenido de Julia Pascual:  
<https://www.juliapascual.com/duelo/>
- Diaz, M. (2017). El autismo y el miedo de los padres. *El Español*, 1-5.
- Diliegros, r. (jueves de octubre de 2015). Recuperado el jueves de junio de 2020, de [www.school.com](http://www.school.com)
- DSM-V. (2013). En *Guia de consultas de los criterios diagnosticos del DSM-5* (pág. 28). Arlington: Asociacion americana de psiquiatria.
- Duarte, O. a. (jueves de junio de 2001). *impacto del autismo en la familia*. Recuperado el jueves de junio de 2020, de [www.schoolar.com](http://www.schoolar.com)
- Durán Jimenez, D. D. (04 de 25 de 2019). *instrumentos de investigación cualitativos y cuantitativos frente a lainvestigación mixta o complementaria*. Obtenido de o <http://www.pragmatika.cl/review/index.php/consensus/article/download/38/50/>.
- Educativos, p. (2017). <https://proyecteducativosc.wordpress.com/elaboracion-del-ante-proyecto/capitulo-iii-marco-metodologico-de-la-investigacion/3-6-tecnicas-de-procesamiento-y-analisis-de-datos/>. Recuperado el 18 de 04 de 2020, de <https://proyecteducativosc.wordpress.com/elaboracion-del-ante-proyecto/capitulo-iii-marco-metodologico-de-la-investigacion/3-6-tecnicas-de-procesamiento-y-analisis-de-datos/>
- Emilio, O. C. (12 de Mayo de 2019). *El teatro infantil como estrategia didáctica para la formaciónintegral en los niñas de III nivel de preescolar Emmanuel Mongalo y Rubio en el periodo en enero-abril 2019* . Obtenido de <https://repositorio.unan.edu.ni/11708/1/20204.pdf>
- Esperanza., A. (2019). *Manual de tecnicas y metodologias de inclusion educativa para niños con trastorno del espectro autista en colegios de educacion regular*. Managua: Apoyo de programa YLAI .
- european-federation. (2014). <https://www.scientific-european-federation-osteopaths.org/los-elementos-de-la-investigacion/>. Recuperado el 18 de 04 de 2020, de <https://www.scientific-european-federation-osteopaths.org/los-elementos-de-la-investigacion/>
- Fernandez. (4 de 10 de 2019). *webconsulta*. Obtenido de webconsulta:  
<https://www.webconsultas.com/mente-y-emociones/emociones-y-autoayuda/el-sentimiento-de-culpa-6574#:~:text=El%20sentimiento%20de%20culpa%20es,correcta%20adaptaci%C3>

- %B3n%20a%20nuestro%20entorno.&text=La%20culpabilidad%2C%20por%20tan to%2C%20surge,(o%20as%2C%
- Finol, r. y. (2009). <https://normasapa.net/triangulacion-definiciones-tipo/>. Recuperado el 20 de 04 de 2020, de <https://normasapa.net/triangulacion-definiciones-tipo/>
- Gabriela, R. C. (Eero de 2017). *Experiencia vivida en Madres/Padres Cuidadores de niños/niñas con Trastorno del Espectro*. Obtenido de <https://repositorio.unan.edu.ni/7360/1/18005.pd>: <http://repositorio.unan.edu.ni/id/eprint/7360> ...
- Garcia, M. A. (10 de 07 de 2020). *avance psicologo*. Obtenido de avance psicologo: <https://www.avancepsicologos.com/que-es-la-tristeza/>
- Guillen, L. E. (2016). *experiencias psicosociales en padres y madres de niños y niñas con autismo que pertenecen al grupo de apoyo a familias de personas con autismo, de Nicaragua I semestre 2015*. Managua.
- Hernandez Sampieri, D. C. (2010). *Metodologia de la investigacion* (5ta edicion ed.). (J. M. Chacon, Ed.) Mexico: Industria Editorial Mexicana, Reg. Num. 736. Recuperado el 27 de 05 de 2020
- Hernandez, F. M. (sabado de junio de 2015). *Consecuencias sociales del autismo para los padres y las madres*. Obtenido de [www.riull.ull.es](http://www.riull.ull.es)
- Izquierdo, G. M. (30 de Septiembre de 2015). *La fenomenología desde la perspectiva hermenéutica de Heidegger: una propuesta metodologica para la Salud Publica*. Obtenido de Dialnet-LaFenomenologiaDesdeLaPerspectivaHermeneuticaDeHei-521400: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5214008>
- Juan, C. O. (21 de Mayo de 2019). *El teatro Infantil como estrategiadidactica para la informacion Integral en los niños y niñas de III nivel de preescolar Emmanuel Mongalo y Rubio en el periodo de enero-abril 2019* . Obtenido de <https://repositorio.unan.edu.ni/11708/1/20204.pdf>
- Lavanguardia. (03 de Febrero de 2018). Una neurocientifica relata su experiencia como madre de un niño autista. *Maternidad y Autismo*. Obtenido de [WWW.lavanguardia.com](http://WWW.lavanguardia.com)
- Liria, I. C. (April-June 2010 de 2010). *Fundamentos y desarrollo de un protocolo de investigación fenomenológica en enfermería*. Recuperado el 20 de 05 de 2020, de Enfermeria intensiva: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S1130239909000091#!>
- Maria, S. (15 de 04 de 2020). *Entrada y retirada del escenario*. Recuperado el 10 de 05 de 2020, de <http://silescualitativa.blogspot.com/2016/05/entrada-y-retirada.html>
- Marin, M. (2020). *Albamar psicologia*. Obtenido de Albamarpsicologia: <https://albamarpsicologia.com/afrontar-el-sentimiento-de-culpa/#:~:text=A%20nivel%20psicol%C3%B3gico%2C%20la%20culpa,negativo%20que%20la%20persona%20experimenta.&text=Las%20emociones%20siempre%20desempe%C3%B1an%20una,facilitar%20las%20conductas%20de%20rep>
- McKerman, J. (s.f.). *Uned*. Obtenido de uned: [www.uned.es](http://www.uned.es)
- MINSAs . (04 de 11 de 2016). Obtenido de MINSAs: <http://www.minsa.gob.ni/index.php/directorio/105-noticias-2016/3136-minsa-certifica-a-ninos-y-ninas-con-trastorno-del-espectro-autista#:~:text=En%20cumplimiento%20a%20la%20Ley,derechos%20contemplados%20en%20dicha%20Ley>.

- Okuda Benavides, M., & Gomez, C. (2005). metodos de investigacion cualitativa: triangulacion. *revista colombiana de psiquiatria*, 120. Obtenido de <https://www.redalyc.org/pdf/806/80628403009.pdf>
- Olivas, J. E. (12 de Mayo de 2019). *El teatro infantil como estrategia didáctica para la formación integral en los niños y niñas de III nivel del preescolar Emmanuel Mongalo y Rubio*. Obtenido de repositorio.unan.edu.ni/11708/1/20204.pdf: <https://repositorio.unan.edu.ni/11708/1/20204.pdf>
- OMS. (07 de NOV de 2019). Obtenido de OMS: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders>
- Oscar Ramirez, D. M. (16 de 05 de 2013). EL ESTRÉS DE CRIANZA EN MADRES DE HIJOS CON LA CONDICIÓN DE AUTISMO SEVERO (CAS). *revista multidisciplinaria Dialogica*, 10(1), 67. Obtenido de <http://dialogicajournal.com/index.php/path/article/view/5/5>
- Paul. (08 de 10 de 2010). *triangulacion blogspot*. Recuperado el 12 de 08 de 2020, de triangulacion blogspot: <http://triangulacion-tecnicateinvest.blogspot.com/2010>
- Perez, D. (2013). La promesa de aceptar. *Autismo Diario*, 1-4.
- Perez, d. A. (Julio de 2014). *Impacto psicosocial en padres y madres de niños(as) diagnosticadas con autismo.instituto medico pedagogico "Los Pipitos"*. Obtenido de [www.repositorio.unan.edu.ni](http://www.repositorio.unan.edu.ni)
- Polaino-Lorente. (2008). *Acercamiento a la realidad de las familias de personas con autismo*.
- Punch. (2014). En R. H. Sampieri, *Metodologia de la investigacion* (pág. 358). Mexico: Mexicana.
- Ramirez, O. (01 de 01 de 2013). El estres de crianza en madres de hijo con la condicion de autismo severo(CAS). *Dialogica*, 10(1). Obtenido de [dialogicajournal.com](http://dialogicajournal.com)
- Ramirez, O. (10 de 01 de 2013). El estres de crianza en madres de hijos con la condicion de autismo severo(CAS). *Dialogicajournal.com*.
- Ráudez Chiong, L. (Enero de 2017). *Experiencia vivida en Madres/Padres Cuidadores de niños/niñas con Trastorno del Espectro*. Obtenido de [repositorio.unan.edu.ni](http://repositorio.unan.edu.ni): <https://repositorio.unan.edu.ni/7360/1/18005.pdf>.
- Rivas, S. S. (Febreo de 2016). *Experiencias psicosociales en los padres y madres de niños y niñas con autismo que pertenecen al grupo de apoyo de familias de personas con autismo*. Obtenido de [www.unan.edu.ni](http://www.unan.edu.ni)
- Robles, B. (2011,18). entrevista en profundidad. *redalyc.org*, 41.
- S.Valles, M. (1999). *técnicas cualitativas de investigacion social*. España: vallehermoso,34-28015 Madrid.
- Sanchez, C. L. (2017). *TECNICAS Y METODOS CUALITATIVOS PARAM LA INVESTIGACION CIENTIFICA*. MACHALA, ECUADOR: UTMACH. Recuperado el 20 de 05 de 2020, de <http://repositorio.utmachala.edu.ec/bitstream/48000/12501/1/Tecnicas-y-MetodoscualitativosParaInvestigacionCientifica.pdf>
- Sanchez, T. (01 de 04 de 2018). El diario. es. *La sociedad deberia profundizar mas sobre el autismo porque sigue siendo desconocida*, págs. 01-04.
- Sánchez, Y. M. (2017). *HIPOTERAPIA PARA MEJORAR EL DESARROLLO INTEGRAL EN NIÑOS CON AUTISMO DE 4 A12 AÑOS QUE ASKISTEN AL CENTRO DE REHABILITACION ESPECIAL DESPERTAR DE LOS ANGELES DE LA CIUDAD RIOBAMABA*. Riobamba, Ecuador. Obtenido de

- <http://dspace.unach.edu.ec/bitstream/51000/4426/1/UNACH-EC-FCS-TER-FIS-2017-0053.pdf>
- Santillan, M. L. (13 de 03 de 2013). *Ciencia UNAM*. Recuperado el 22 de 01 de 2021, de Ciencias UNAM:  
[http://ciencia.unam.mx/leer/178/Sueño\\_alterado\\_en\\_ninos\\_autistas](http://ciencia.unam.mx/leer/178/Sueño_alterado_en_ninos_autistas)
- Santos, F. Y. (2010). depresion y calidad de vida en madres de niños con trastornos invasores del desarrollo. *scielo*, 07.
- Siles, M. (10 de 12 de 2019). *Estrategias para la entrada y retirada del escenario*. Recuperado el 20 de 04 de 2020, de  
<http://siles cualitativa.blogspot.com/2016/05/entrada-y-retirada.htm>
- Tojin, A. S. (sabado de Enero de 2014). *Sentido de vida en madres que tienen un hijo diagnosticado con el trastorno del espectro autista*. Obtenido de [www.biblio3.uri.edu.gt](http://www.biblio3.uri.edu.gt)
- Viera, R. A. (sabado de junio de 2016). *Influencia de la resiliencia de la sobrecarga subjetiva de madres de niños con trastorno de espectro autista*. Obtenido de [www.Revista de psicologia.com](http://www.Revista de psicologia.com)
- viera, r. A. (2016). *Influencia de la resiliencia en la sobre carga subjetiva de madres de niños con trastorno del espectro autista*. From [www.REvista de Psicologia.com](http://www.REvista de Psicologia.com)
- Wings, L. (1998). Paidos saberes cotidianos. En L. Wings, *El autismo en niños y adultos* (1 ed.). Barcelona. Obtenido de <https://es.slideshare.net/anrococo/autismo-lorna-wing>

# ANEXOS

## **BOSQUEJO**

1. Definición de Autismo
  - 1.1 Características socio demográficas con relación a madres con hijos autistas.
  - 1.2. Edad con relación a madres con hijos autistas
  - 1.3 Escolaridad con relación a madres con hijos autistas
  - 1.4 Estado civil con relación a madres con hijos autistas
  - 1.5 Religión con relación a madres con hijos autistas
  
2. Reacciones de las madres al recibir el diagnóstico de su hijo
  - 2.1 Aceptación
  - 2.2 Negación
  - 2.3 Miedo
  - 2.4 Tristeza
  - 2.5 Duelo
  
3. Hábitos diarios a los que tuvieron que adaptar las madres con hijos autistas.
  - 3.1 Aseo personal
  - 3.2 Horas de sueño
  - 3.3 Actividad física
  - 3.4 Comidas
  
4. Consecuencias que han enfrentado estas madres con hijos autistas en su vida social.
  - 4.1 Soledad
  - 4.2 Limitaciones de actividades
  - 4.3 Relaciones familiares
  - 4.4 Trabajo laboral



**UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE NICARAGUA  
INSTITUTO POLITÉCNICO DE LA SALUD  
“LUIS FELIPE MONCADA**



**Departamento de Enfermería**

**INSTRUMENTO**

**ENTREVISTA A MADRES DE HIJOS CON TEA QUE RESIDEN EN EL  
MUNICIPIO DE MANAGUA. II SEMESTRE 2020.**

Estimadas madres: la presente entrevista tiene la finalidad de obtener información acerca de las vivencias que ustedes tienen como madres de hijos autistas para poder comprender las reacciones y los hábitos que ustedes han adaptado ante esta situación, así también como se ha visto afectada su vida cotidiana.

De antemano agradecemos su atención y su tiempo al respondernos las preguntas que presentaremos; No es necesario que escriban su nombre ya que esta información es confidencial y con fines educativos.

**Datos generales:**

Fecha: \_\_/\_\_/\_\_

Religión: \_\_\_\_\_

Edad: \_\_\_\_\_

Estado civil: \_\_\_\_\_

Escolaridad: \_\_\_\_\_

- 1) ¿Cómo describe el TEA?
- 2) ¿Qué sintió usted al saber que su hijo tenía este Diagnóstico y porque?
- 3) ¿Cuáles son los hábitos a los que usted se tuvo que adaptar ante esta situación?
- 4) ¿Cuáles fueron las limitaciones y ventajas que se dieron por estos cambios?
- 5) ¿Cuáles han sido los obstáculos a los que se ha enfrentado desde que diagnosticaron a su hijo con TEA?
- 6) ¿Cómo valora las relaciones familiares después de este diagnóstico?
- 7) ¿cuáles fueron las características que presentó su hijo?
- 8) ¿Cómo se siente usted actualmente con su hijo?

## ➤ 1. ¿Cómo describe el trastorno del espectro autista?

**M001:** Conjunto de trastornos que afecta la comunicación, la socialización, es un intruso que llegó a nuestra casa y a nuestras vidas que no esperábamos. Es un síndrome que afecta sobre todo la comunicación y la autonomía.

**F002:** Es un tema muy bonito, una condición que no es cotidiana. En si el autismo es una condición del sistema neurológico que afecta la comunicación y el lenguaje.

**V003:** Es una condición que afecta neurológicamente a los niños en el área social, lenguaje, comprensión y la atención.

**K004:** Es una condición de vida que dura toda la vida, afecta varios sistemas de una persona, la comunicación, la forma de interactuar con las demás personas y la manera de percibir el mundo.

**T005:** No es una enfermedad, sino una condición, ellos tienen un actuar diferente, no tienen contacto con todo el mundo, la mayoría no habla y no toleran el ruido. El autismo es un mundo diferente.

**O006:** Es un trastorno del neurodesarrollo que tiene varios espectros, no es una condición visible sino mental de la persona.

## ➤ 2. ¿Qué sintió al saber el diagnóstico de su hijo?

**M001:** Sentí miedo, se me vino el mundo encima no lo podía creer, entre en una etapa de negación y nunca he cuestionado a Dios ¿Por qué a mí? pero si fue un golpe muy duro, es hasta hoy y a mí me da mucha tristeza, ha sido un camino muy largo y difícil.

**F002:** Es un proceso muy doloroso que llevo primero a la aceptación, pero a la misma vez era una negación de parte mía, pasamos un desequilibrio emocional, he tenido altos y bajos porque a veces me desespero no sé lo que quiere no le entiendo,

**V003:** Al principio me costó asimilarlo como mamá se le viene el mundo encima, pase muchas depresiones, tuve que ir hasta donde una psicóloga, es difícil aceptarlo, es hasta la fecha y a mí me afecta, me estresa y me deprime porque es cansado. Agotador es algo de que no se termina, algo constante.

**K004:** Sentí confusión y desesperación por la falta de información y la falta de capacidad de los profesionales.

**T005:** Me sorprendí, me deprimí, no lo aceptaba, entre en una etapa de negación y no tenía mucha tolerancia.

**O006:** Sentí confusión, negación, ni sabía que era eso.

➤ **3. ¿Cuáles son los hábitos a los que se tuvo que adaptar ante esta situación?**

**M001:** Las horas de comida, las horas de sueño en si todo es rutinario y adaptado a él, aunque siempre continúe trabajando, si tenía que ir a fiestas, aun cumpleaños o una reunión yo voy porque mi marido siempre me ha apoyado y él lo cuida mientras salgo.

**F002:** Las rutinas, las horas para salir, adaptarnos a comer básicamente lo mismo, el menú bastante específico adaptarme a las alarmas a los horarios de sueño.

**V003:** Las horas de sueño porque al principio no dormía, se levantaba a las 12 am y se acostaba a las 3am, en la comida no me han afectado gracias a Dios normal.

**K004:** Los hábitos a los que me adaptado fue a establecer rutinas bien definidas, cambiar la forma de cocinar en función de los alimentos tolerados por los niños y tener cuidado especial en cuanto a la selección y calidad de las comidas.

**T005:** La comida, porque él no come cualquier cosa, despertarme temprano, despertarme una 6 veces a cambiarle el pampers y hacer pacha, tenerle paciencia, sabiduría y tolerancia , a no gritarle porque si yo le grito , el me grita y se frustra.

**O006:** Ser más organizada, mantener un ambiente que le de paz, un ambiente limpio y estricto donde podas hallar las cosas en su lugar.

➤ **4. ¿Cuáles fueron las limitaciones y ventajas que se dieron por estos cambios?**

**M001:** fueron más limitaciones que ventajas, dentro de las limitaciones están que al principio fue algo desconocido , en lo económico porque el autismo es caro, en el lugar donde vivíamos no había centros especializados o colegios donde atendieran adecuadamente a mi hijo, ni lo aceptaban por su condición, renunciar al segundo turno de clases para atender a mi hijo , ya no pude seguir viajando en transporte público porque mi hijo tenía la manía de tirar saliva, en las ventajas he aprendido mucho más de lo que es el trastorno del espectro autista, conseguir un carro para poder transportarlo a través de un préstamo, conocer la asociación vida y autismo porque gracias a ella he conocido otras madres que también pasan por la misma situación y nos apoyamos entre todas, gracias a la experiencia que tengo como madre de un hijo autista para orientar a otras madres que están pasando por esta situación o que apenas están iniciando este proceso largo.

**F002:** Actualmente una limitación es la pandemia, el hecho de no poder salir como lo tenía en mis planes, no he tenido limitaciones que me impacten así, las ventajas han sido muchas paciencia, perseverancia, muchas mamas y familias ven el autismo como una desgracia y no, es cierto que es de

sacrificio y dedicación, pero en realidad no está mal, mi hijo ha sido una escuela para mí, me ha enseñado muchas cosas, me ha enseñado ser disciplinada y he descubierto nuevas cosas que antes ignoraba en si he tenido más beneficios que desventajas.

**V003:** han sido muchas limitaciones, en él trabajo bastante fregado, me afecto porque no todas las personas entienden y las ventaja no las veo muchas porque es algo de impacto negativo en mi vida y en la vida de él lo que si ahora lo veo positivamente porque paso más tiempo con él, lo disfruto más, cada logro que hace es una victoria, una lucha diaria, cada avance que él ha tenido lo valoro más.

**K004:** Inversión de tiempo extra para planificar los días, reducción de ingreso, dejar de trabajar temporalmente para luego buscar un trabajo menos remunerado pero con horarios más corto otra de las limitaciones es la parte económica ya que algunos productos que necesitan mis hijos son muy caros. En las ventajas no he tenido muchas, lo único que aprendí más acerca de este trastorno y he aprendido a organizarme mejor, encontré un trabajo con flexibilidad de horario lo que me permite pasar más tiempo con mis hijos y de esta manera invierto más tiempo en la educación de ellos, otra de las ventajas que tuve es que ya con mi segundo hijo tenía conocimiento de lo que pasaría y podía controlarlo más fácil.

**T005:** la limitación que tuve es que deje de trabajar por él y la ventaja es que uno va conociendo, vas aprendiendo, cada vez hay cosas nuevas.

**O006:** Las limitaciones casi todas, la falta de escolaridad, faltan de atención en salud, como madre la vida social es más limitada porque establece decisiones y prioridades. La asociación vida y autismo ha sido una ventaja para mí como madre, porque unimos fuerzas con otras madres para hablar sobre el tema, contar lo que nos pasa con nuestros hijos otra ventaja que conociendo del tema puedo ayudar a otras madres que tiene hijos con la misma condición que mi hijo, entonces me enorgullece el hecho de poder ayudarlas, para que no le sea tan difícil.

➤ **5. ¿Cuáles han sido los obstáculos a los que se ha enfrentado desde que diagnosticaron a su hijo con TEA?**

**M001:** El rechazo de la sociedad, la deficiencia que hay en el transporte público sobre este tema, en la educación porque es difícil de poder integrarlo con las demás personas en salud pública, porque resulta que no nos daban respuesta y la atención que a él le daban era como al resto de las personas y el no toleraba estar mucho tiempo en ese lugar, la incomprensión y la indiferencia de la gente, la pandemia del covid 19 porque impidió que siguiera sus terapias.

**F002:** No lo veo como un obstáculo, lo veo como que cambie de aula, no tuve mi otro hijo que quería para él, otro obstáculo es batallar con la gente porque desconocen este tema.

**V003:** Cuando él tenía sus crisis gritaba mucho y la gente lo veía diferente, entonces teníamos que irnos del lugar, no disfrutábamos ese momento, de ir a otro lado y estar bien, el desgaste económico y emocional, porque son niños caros, por lo tanto tengo que trabajar muy duro para pagarle todas esas atenciones que el necesita.

**K004:** Falta de educación y empatía de la sociedad, la falta de dinero por no poder trabajar tiempo completo para no dejar solos a los niños, reducir mi vida social ya que no tengo dinero para pagar a una persona que me los cuide. Si bien en Nicaragua hay algunas instituciones que de alguna forma brindan terapia, no siempre se cubren todas y/o uno no tiene tiempo o apoyo para que alguien los lleve

**T005:** Los vecinos y la sociedad, porque no respetan y no están preparados para convivir con niños con autismo, otro obstáculo es las desistencia de medicamentos.

**O006:** La falta de conocimiento social, en el transporte urbano y la atención medica porque no hay prioridades, la violentación a las leyes que ya están establecidas para las personas con esta condicion, la economía porque los gastos que incurren son demasiado altos y pues nosotros no teníamos esos recursos.

## ➤ 6. ¿Cómo valora las relaciones familiares después de este diagnóstico?

**M001:** Mucho mejor, unimos fuerzas alrededor de él, toda mi familia se involucró, hemos sido un pilar importante en el progreso de mi hijo, siempre estamos integrados en las terapias de él.

**F002:** El tema con la familia siempre es contradictorio, cuando hay un diagnóstico de por medio, tengo familia que a la vez no aceptan el diagnostico, dicen que el niño es mimado, consentido, que el niño no habla porque ahorita es no verbal, que no habla porque julanita hablo a tal edad, entonces hay ignorancia en el tema, es todavía difícil porque sigo trabajando en lo que es mi familia y les he informado sobre lo que es autismo y les envié artículos del tema.

**V003:** El papa nunca lo acepto, hasta hace poco en quienes más me apoye de mi familia fue en mi mama y mi hermano, fue un proceso que prácticamente lo pase sola, porque lo llevaba a terapia sola, el convivía con migo prácticamente, pero si mi familia me ha apoyado muchísimo, han podido entender lo que es esta condicion.

**K004:** En este diagnóstico toda ayuda se agradece, en mi caso en mi caso mi familia no se ha involucrado directamente con el problema, no hay ningún tipo de acercamiento con los niños del lado paterno y del lado materno solo unos pocos, prácticamente no tengo ayuda de nadie

**T005:** Me han ayudado, y le tienen paciencia, en cuanto la familia del padre no se relaciona mucho, dicen que él es muy agresivo y mucha pelea cuando no le dan los juguetes, mi mamá le aguanta bastante, mi hija, mis hermanos y mi papá son un apoyo incondicional que ahora tengo.

**O006:** Al inicio mi familia lo veía como alguien extraño y peligroso, pero con el tiempo mis hijos mayores lo entendían y mi familia más cercana también porque yo me encargaba de explicarles y lo han sabido respetar, la relación con mi esposo es limitada porque está ausente.

## **Descriptores encontrados**

### **¿Características de su hijo de su hijo@ con Trastorno del Espectro Autista?**

#### **M001:**

- no escuchaba, la mayor parte del tiempo, como que era sordo.
- no manejaba los esfínteres.
- No hablaba.
- Caminaba de puntillas.
- Se arrinconaba.
- Dormía pocas horas de lo normal.

#### **F002:**

- Mirada fija.
- No caminaba.
- No habla.
- Caminaba de puntillas.

#### **V003:**

- No había contacto visual.
- No caminaba.
- No hablaba.
- Era muy pasivo.
- Dormía pocas horas.

#### **K004:**

- El primero
- No hablaba
- No escuchaba
- Pasivo
- El segundo
- No hablaba
- Imperativo

#### **T005:**

- No hablaba.
- Trastornos de sueño.
- Se arrinconaba.
- Lloraba mucho.
- No le gustaba que lo tocaran.
- Le molestaba el ruido.

**O006:**

- No hablaba
- No comía
- Obsesión por los objetos

**¿Cómo se siente usted actualmente con su hijo?**

**M001:** Me siento feliz porque estoy todo el tiempo con mi hijo cuidándolo ya sé cómo tratarlo como convivir con él pero si me siento triste de que mi hijo allá nacido con esta condición el temor que si yo un día fallara quien va a cuidarlo como yo quien va amarlo como yo eso es lo único de ahí todo lo he superado por que ya son muchos años de estar con él así.

**F002:** Me siento feliz satisfecha agradecida con Dios porque desde un inicio acepte a mi hijo no lo cambiaría por ningún otro niño, si nos llena de estrés como todos los padres pero tratamos de adaptarnos a él, no el que se adapte a nosotros.

**V003:** Ya llegue a la Aceptación, he aprendido a vivir con él, lo comprendo, y siempre lo apoyo, cada avance que él tenga siempre es motivo de celebración y felicidad.

**K004:** En la actualidad ya he superado lo que sentí cuando me dieron el diagnostico de mis hijos, sobre todo con el primero, hoy en día esos sentimientos están superados, estoy más tranquila y conforme, me siento como cualquier madre que sueña con que sus hijos vayan a la universidad y hacerlos independientes hasta donde mis fuerzas lleguen y sus cerebritos les dé, puedo decir que nunca entro en depresión y tampoco he llorado porque he andado en psicólogo con mis hijos.

**T005:** Ya lo acepte, me siento feliz de cada logro que él tienen y me siento agradecida con mi familia porque son mi apoyo incondicional.

**O006:** Es algo que ya acepte, me resigne, me siento feliz porque sé que es lo que tiene, ya sé cómo poder ayudarlo y todo ya es más fácil con él.

**¿En qué nivel de autismo se encuentra su hijo@?**

**M001:** Severo

**F002:** Leve

**V003:** Leve

**K004:** Leves

**T005:** Leve

**O006:** Leve

**I. ¿Cómo describe el trastorno del espectro autista?**

| M001   | F002   | V003  | K004  | T005  | O006  |
|--|--|---|---|---|---|
| <p>Conjunto de trastornos que afecta la comunicación, la socialización, es un intruso que llegó a nuestra casa y a nuestras vidas que no esperábamos. Es un síndrome que afecta sobre todo la comunicación y la autonomía.</p> | <p>Es un tema muy bonito, una condición que no es cotidiana. En si el autismo es una condición del sistema neurológico que afecta la comunicación y el lenguaje.</p> | <p>Es una condición que afecta neurológicamente a los niños en el área social, lenguaje, comprensión y la atención.</p> | <p>Es una condición que dura toda la vida, afecta varios sistemas de una persona, la comunicación, la forma de interactuar con las demás personas y la manera de percibir el mundo.</p> | <p>No es una enfermedad, sino una condición, ellos tienen un actuar diferente, no tienen contacto con todo el mundo, la mayoría no habla y no toleran el ruido. El autismo es un mundo diferente.</p> | <p>Es un trastorno del neurodesarrollo que tiene varios espectros, no es una condición visible sino mental de la persona.</p> |

**2. ¿Qué sintió al saber el diagnostico de su hijo?**

| M001  | F002  | V003   | K004   | T005   | O006  |
|---|---|--|--|--|---|
| <p>Sentí miedo, se me vino el mundo encima no lo podía creer, entre en una etapa de negación y nunca he cuestionado a Dios ¿Por qué a mí? pero si fue un golpe muy duro, es hasta hoy y a mí me da mucha tristeza, ha sido un camino muy largo y difícil.</p> | <p>Es un proceso muy doloroso que llevo primero a la aceptación, pero a la misma vez era una negación de parte mía, pasamos un desequilibrio emocional, he tenido altos y bajos porque a veces me desespero no sé lo que quiere no le entiendo.</p> | <p>Al principio me costó asimilarlo como mama se le viene el mundo encima, pase muchas depresiones, tuve que ir hasta donde una psicóloga, es difícil aceptarlo, es hasta la fecha y a mí me afecta, me estresa y me deprime porque es cansado. Agotador es algo de que no se termina, algo constante.</p> | <p>Sentí confusión y desesperación por la falta de información y la falta de capacidad de los profesionales.</p> | <p>Me sorprendí, me deprimí, no lo aceptaba, entre en una etapa de negación y no tenía mucha tolerancia.</p> | <p>Sentí confusión, negación, ni sabía que era eso.</p> |

**3. ¿Cuáles son los hábitos a los que se tuvo que adaptar ante esta situación?**

| M001  | F002  | V003  | K004  | T005  | O006   |
|---|---|---|---|---|--|
| <p>Las horas de comida, las horas de sueño en si todo es rutinario y adaptado a él, aunque siempre continúe trabajando, si tenía que ir a fiestas, aun cumpleaños o una reunión yo voy porque mi marido siempre me ha apoyado y él lo cuida mientras salgo.</p> | <p>Las rutinas, las horas para salir, adaptarnos a comer básicamente lo mismo, el menú bastante específico adaptarme a las alarmas a los horarios de sueño.</p> | <p>Las horas de sueño porque al principio no dormía, se levantaba a las 12 am y se acostaba a las 3am, en la comida no me han afectado gracias a Dios normal.</p> | <p>Los hábitos a los que me adaptado fue a establecer rutinas bien definidas, cambiar la forma de cocinar en función de los alimentos tolerados por los niños y tener cuidado especial en cuanto a la selección y calidad de las comidas.</p> | <p>La comida, porque él no come cualquier cosa, despertarme temprano, despertarme una 6 veces a cambiarle el pampers y hacer pacha, tenerle paciencia, sabiduría y tolerancia , a no gritarle porque si yo le grito , el me grita y se frustra.</p> | <p>Ser más organizada, mantener un ambiente que le de paz, un ambiente limpio y estricto donde podas hallar las cosas en su lugar.</p> |

**4. ¿Cuáles fueron las limitaciones y ventajas que se dieron por estos cambios?**

| M001   | F002  | V003   | K004  | T005  | O006  |
|--|---|--|---|---|---|
| <p>Era algo desconocido para mí, afecto mi economía no había centros especializados o colegios donde atendieran adecuadamente a mi hijo, ni lo aceptaban por su condición, renunciar al segundo turno de clases. En las ventajas he aprendido más sobre esta condición, conseguí un carro para transportarme, conocí la fundación Vida y Autismo por medio de la cual me encontré a otras madres con la misma situación.</p> | <p>Actualmente una limitación es la pandemia, el hecho de no poder tener otro hijo como lo tenía en mis planes. Las ventajas son muchas, mi hijo ha sido una escuela para mí, me ha enseñado a ser disciplinada y he descubierto nuevas cosas que antes ignoraba.</p> | <p>: han sido muchas limitaciones, en él trabajo bastante fregado, me afecto porque no todas las personas entienden y las ventaja no las veo muchas porque es algo de impacto negativo en mi vida y en la vida de él lo que si ahora lo veo positivamente porque paso más tiempo con él, lo disfruto más, cada logro que hace es una victoria, una lucha diaria, cada avance que él ha tenido lo valoro más.</p> | <p>Las limitaciones es la parte económica ya que se redujeron mis ingresos al dejar de trabajar temporalmente. En las ventajas ,aprendí más acerca de este trastorno, a organizarme mejor, encontré un trabajo con flexibilidad de horario lo que me permite pasar más tiempo con mis hijos y de esta manera invierto más tiempo en la educación de ellos</p> | <p>La limitación que tuve es que deje de trabajar por él y la ventaja es que uno va conociendo, vas aprendiendo, cada vez hay cosas nuevas.</p> | <p>La falta de escolaridad para ellos, falta de atención en salud, la vida social es más limitada porque establece decisiones y prioridades. La asociación vida y autismo ha sido una ventaja para mí porque unimos fuerzas con otras madres y al tener conocimiento del tema puedo ayudar a otras madres que tiene hijos con la misma condición.</p> |

**5. ¿Cuáles han sido los obstáculos a los que se ha enfrentado desde que diagnosticaron a su hijo con TEA?**

| M001   | F002  | V003   | K004  | T005  | O006   |
|--|---|--|---|---|--|
| <p>El rechazo de la sociedad, la deficiencia que hay en el transporte público sobre este tema, en la educación porque es difícil de poder integrarlo con las demás personas en salud pública, porque resulta que no nos daban respuesta y la atención que a él le daban era como al resto de las personas y el no toleraba estar mucho tiempo en ese lugar, la incomprensión y la indiferencia de la gente, la pandemia del covid 19 porque impidió que siguiera sus terapias.</p> | <p>No lo veo como un obstáculo, lo veo como que cambie de aula, no tuve mi otro hijo que quería para él, otro obstáculo es batallar con la gente porque desconocen este tema.</p> | <p>Cuando él tenía sus crisis gritaba mucho y la gente lo veía diferente, entonces teníamos que irnos del lugar, no disfrutábamos ese momento, de ir a otro lado y estar bien, el desgaste económico y emocional, porque son niños caros, por lo tanto tengo que trabajar muy duro para pagarle todas esas atenciones que el necesita.</p> | <p>Falta de educación y empatía de la sociedad, la falta de dinero por no poder trabajar tiempo completo para no dejar solos a los niños, reducir mi vida social ya que no tengo dinero para pagar a una persona que me los cuide. Si bien en Nicaragua hay algunas instituciones que de alguna forma brindan terapia, no siempre se cubren todas y/o uno no tiene tiempo o apoyo para que alguien los lleve.</p> | <p>Los vecinos y la sociedad, porque no respetan y no están preparados para convivir con niños con autismo, otro obstáculo es la falta de los medicamentos.</p> | <p>La falta de conocimiento social, en el transporte urbano y la atención medica porque no hay prioridades, la violación a las leyes que ya están establecidas para las personas con esta condición, la economía porque los gastos que incurren son demasiado altos y pues nosotros no teníamos esos recursos.</p> |

**8. ¿Cómo se siente usted actualmente con su hijo?**

| M001   | F002   | V003   | K004   | T005  | O006  |
|--|--|--|--|---|---|
| <p>Me siento feliz porque estoy todo el tiempo con mi hijo cuidándolo ya sé cómo tratarlo como convivir con él pero si me siento triste de que mi hijo allá nacido con esta condición el temor que si yo un día fallara quien va a cuidarlo como yo quien va amarlo como yo eso es lo único de ahí todo lo he superado por que ya son muchos años de estar con él así.</p> | <p>Me siento feliz satisfecha agradecida con Dios porque desde un inicio acepte a mi hijo no lo cambiaría por ningún otro niño, si nos llena de estrés como todos los padres pero tratamos de adaptarnos a él, no el que se adapte a nosotros.</p> | <p>Ya llegue a la Aceptación, he aprendido a vivir con él, lo comprendo, y siempre lo apoyo, cada avance que él tenga siempre es motivo de celebración y felicidad</p> | <p>En la actualidad ya he superado lo que sentí cuando me dieron el diagnostico de mis hijos, sobre todo con el primero, hoy en día esos sentimientos están superados, estoy más tranquila y conforme, me siento como cualquier madre que sueña con que sus hijos vayan a la universidad y hacerlos independientes hasta donde mis fuerzas lleguen y sus cerebritos les dé, puedo decir que nunca entro en depresión y tampoco he llorado porque he andado en psicólogo con mis hijos.</p> | <p>Ya lo acepte, me siento feliz de cada logro que él tienen y me siento agradecida con mi familia porque son mi apoyo incondicional.</p> | <p>Es algo que ya acepte, me resigne, me siento feliz porque sé que es lo que tiene, ya sé cómo poder ayudarlo y todo ya es más fácil con él.</p> |

## **Prueba de Jueces**

### CRONOGRAMA DE PROTOCOLO

| Actividades  | Marzo | Abril | Mayo | Junio |
|--|-------|-------|------|-------|
| Exploración para selección del tema.   | X     |       |      |       |
| Selección del tema.  | X     |       |      |       |
| Elaboración del tema de investigación.   | X     |       |      |       |
| Asignación y elaboración de descriptores.  |       | X     |      |       |
| Elaboración de perspectivas de investigación.  |       | X     |      |       |
| Elaboración de propósito de investigación.   |       | X     |      |       |
| Elaboración de bosquejo.   |       |       | X    |       |
| Elaboración de perspectiva teórica.  |       |       | X    |       |
| Elaboración de matriz de descriptores.   |       |       | X    |       |
| Elaboración de introducción, antecedentes, planteamiento del problema, justificación, cronograma, presupuesto y carta de consentimiento. |       |       |      | X     |
| Elaboración de instrumentos.   |       |       |      | X     |
| Entrega final del protocolo.   |       |       |      | X     |

## CRONOGRAMA DE INFORME FINAL

| ACTIVIDADES  | SEPTIEMBRE | OCTUBRE | NOVIEMBRE | DICIEMBRE | ENERO | FEBRERO |
|--|------------|---------|-----------|-----------|-------|---------|
| VISITA AL LUGAR DONDE SE REALIZO LA INVESTIGACION                  | X          |         |           |           |       |         |
| REALIZACION DE ENTREVISTA A MADRES DE HIJOS CON TEA                |            | X       | X         | X         |       |         |
| PROCESAMIENTO DE INFORMACION OBTENIDA                              |            |         |           | X         | X     |         |
| ORGANIZACIÓN DE INFORMACION  |            |         |           |           | X     |         |
| REALIZACION DE TABLAS DANDO SALIDA A LAS PREGUNTAS REALIZADAS      |            |         |           | X         | X     |         |
| ANALISIS DE LA INFORMACION   |            |         |           |           | X     |         |
| REALIZACION DE AGRADECIMIENTO, DEDICATORIA, RESUMEN, CONCLUSIONES, |            |         |           |           | X     |         |
| ENTREGA DE 3 TRABAJOS FINALES                                      |            |         |           |           | X     |         |

## PRESUPUESTO

| RUBRO   | CANTIDAD                              | DETALLE                  | TOTAL |
|---|---------------------------------------|--------------------------|-------|
| <u>VIAJES</u>   |                                       |                          |       |
| <ul style="list-style-type: none"> <li>• Transporte local.</li> </ul>             | Autobús local a la universidad (UNAN) | 50 cada viaje(Nora)      | 350   |
|   |                                       | 30 cada viaje (Lisandra) | 210   |
|   | 7 VIAJES                              | 100 cada viaje (Johana)  | 700   |
| <u>Material y equipo</u>  |                                       |                          |       |
| <ul style="list-style-type: none"> <li>• Tiempo en la web</li> </ul>              | 5 horas x día.                        | 10 x hora                | 350   |
| <ul style="list-style-type: none"> <li>• Impresiones</li> </ul>                   | 3 impresiones                         | 10 cada una              | 30    |
| <ul style="list-style-type: none"> <li>• Papelería</li> </ul>                     | 2 folder                              | 5 cada uno               | 10    |
| <ul style="list-style-type: none"> <li>• Refrigerio</li> </ul>                    | 3 x día                               | 25 cada una              | 525   |
| <ul style="list-style-type: none"> <li>• Impresión de documento final.</li> </ul> | 1                                     | 100 córdobas             | 100   |
| Gran Total:   |                                       |                          | 2,275 |

**PRESUPUESTO DE INFORME FINAL.**

| RUBRO   | CANTIDAD  | DETALLE  | TOTAL  |
|---|---|--|--------|
| <u>VIAJES</u>   |   |  |        |
| <ul style="list-style-type: none"> <li>Transporte local.</li> </ul>             | Autobús local a punto de reunión)                 | 50 cada viaje(Nora)  | 3350   |
|   |   | 100 cada viaje (Lisandra)  | 6700   |
|   | 67 VIAJES   | 40 cada viaje (Johana)   | 2680   |
| <u>Material y equipo</u>  |   |  |        |
| <ul style="list-style-type: none"> <li>Tiempo en la web</li> </ul>              | 6 horas x día.                                    | 10 x hora  | 2400   |
| <ul style="list-style-type: none"> <li>Impresiones</li> </ul>                   | 50impresiones                                     | protocolo 90 , entrevistas y consentimientos100 encolochado 30 más la impresión de documento final 100 | 320    |
| <ul style="list-style-type: none"> <li>Papelería</li> </ul>                     | 12 folder   | 5 cada uno   | 60     |
| <ul style="list-style-type: none"> <li>Refrigerio y comidas</li> </ul>          | 1 refrigerio y 1 almuerzo                         | 100  | 6700   |
| <ul style="list-style-type: none"> <li>Impresión de documento final.</li> </ul> | 3 a 100 cada uno en impresión y 30 de encolochado | 100 córdobas cada uno más 30 por cada encolochado  | 390    |
| Gran Total:   |   |  | 22,600 |
|   |   |  |        |

**I. ¿Cómo describe el trastorno del espectro autista?**

| M001   | F002   | V003  | K004  | T005  | O006  |
|--|--|---|---|---|---|
| <p>Conjunto de trastornos que afecta la comunicación, la socialización, es un intruso que llegó a nuestra casa y a nuestras vidas que no esperábamos. Es un síndrome que afecta sobre todo la comunicación y la autonomía.</p> | <p>Es un tema muy bonito, una condición que no es cotidiana. En si el autismo es una condición del sistema neurológico que afecta la comunicación y el lenguaje.</p> | <p>Es una condición que afecta neurológicamente a los niños en el área social, lenguaje, comprensión y la atención.</p> | <p>Es una condición que dura toda la vida, afecta varios sistemas de una persona, la comunicación, la forma de interactuar con las demás personas y la manera de percibir el mundo.</p> | <p>No es una enfermedad, sino una condición, ellos tienen un actuar diferente, no tienen contacto con todo el mundo, la mayoría no habla y no toleran el ruido. El autismo es un mundo diferente.</p> | <p>Es un trastorno del neurodesarrollo que tiene varios espectros, no es una condición visible sino mental de la persona.</p> |

**2. ¿Qué sintió al saber el diagnóstico de su hijo?**

| M001  | F002  | V003   | K004   | T005   | O006  |
|---|---|--|--|--|---|
| <p>Sentí miedo, se me vino el mundo encima no lo podía creer, entre en una etapa de negación y nunca he cuestionado a Dios ¿Por qué a mí? pero si fue un golpe muy duro, es hasta hoy y a mí me da mucha tristeza, ha sido un camino muy largo y difícil.</p> | <p>Es un proceso muy doloroso que llevo primero a la aceptación, pero a la misma vez era una negación de parte mía, pasamos un desequilibrio emocional, he tenido altos y bajos porque a veces me desespero no sé lo que quiere no le entiendo.</p> | <p>Al principio me costó asimilarlo como mama se le viene el mundo encima, pase muchas depresiones, tuve que ir hasta donde una psicóloga, es difícil aceptarlo, es hasta la fecha y a mí me afecta, me estresa y me deprime porque es cansado. Agotador es algo de que no se termina, algo constante.</p> | <p>Sentí confusión y desesperación por la falta de información y la falta de capacidad de los profesionales.</p> | <p>Me sorprendí, me deprimí, no lo aceptaba, entre en una etapa de negación y no tenía mucha tolerancia.</p> | <p>Sentí confusión, negación, ni sabía que era eso.</p> |

**3. ¿Cuáles son los hábitos a los que se tuvo que adaptar ante esta situación?**

| M001  | F002  | V003  | K004  | T005  | O006   |
|---|---|---|---|---|--|
| <p>Las horas de comida, las horas de sueño en si todo es rutinario y adaptado a él, aunque siempre continúe trabajando, si tenía que ir a fiestas, aun cumpleaños o una reunión yo voy porque mi marido siempre me ha apoyado y él lo cuida mientras salgo.</p> | <p>Las rutinas, las horas para salir, adaptarnos a comer básicamente lo mismo, el menú bastante especifico adaptarme a las alarmas a los horarios de sueño.</p> | <p>Las horas de sueño porque al principio no dormía, se levantaba a las 12 am y se acostaba a las 3am, en la comida no me han afectado gracias a Dios normal.</p> | <p>Los hábitos a los que me adaptado fue a establecer rutinas bien definidas, cambiar la forma de cocinar en función de los alimentos tolerados por los niños y tener cuidado especial en cuanto a la selección y calidad de las comidas.</p> | <p>La comida, porque él no come cualquier cosa, despertarme temprano, despertarme una 6 veces a cambiarle el pampers y hacer pacha, tenerle paciencia, sabiduría y tolerancia , a no gritarle porque si yo le grito , el me grita y se frustra.</p> | <p>Ser más organizada, mantener un ambiente que le de paz, un ambiente limpio y estricto donde podas hallar las cosas en su lugar.</p> |

**4. ¿Cuáles fueron las limitaciones y ventajas que se dieron por estos cambios?**

| M001   | F002  | V003   | K004  | T005  | O006  |
|--|---|--|---|---|---|
| <p>Era algo desconocido para mí, afecto mi economía no había centros especializados o colegios donde atendieran adecuadamente a mi hijo, ni lo aceptaban por su condición, renunciar al segundo turno de clases. En las ventajas he aprendido más sobre esta condición, conseguí un carro para transportarme, conocí la fundación Vida y Autismo por medio de la cual me encontré a otras madres con la misma situación.</p> | <p>Actualmente una limitación es la pandemia, el hecho de no poder tener otro hijo como lo tenía en mis planes. Las ventajas son muchas, mi hijo ha sido una escuela para mí, me ha enseñado a ser disciplinada y he descubierto nuevas cosas que antes ignoraba.</p> | <p>: han sido muchas limitaciones, en él trabajo bastante fregado, me afecto porque no todas las personas entienden y las ventaja no las veo muchas porque es algo de impacto negativo en mi vida y en la vida de él lo que si ahora lo veo positivamente porque paso más tiempo con él, lo disfruto más, cada logro que hace es una victoria, una lucha diaria, cada avance que él ha tenido lo valoro más.</p> | <p>Las limitaciones es la parte económica ya que se redujeron mis ingresos al dejar de trabajar temporalmente. En las ventajas ,aprendí más acerca de este trastorno, a organizarme mejor, encontré un trabajo con flexibilidad de horario lo que me permite pasar más tiempo con mis hijos y de esta manera invierto más tiempo en la educación de ellos</p> | <p>La limitación que tuve es que deje de trabajar por él y la ventaja es que uno va conociendo, vas aprendiendo, cada vez hay cosas nuevas.</p> | <p>La falta de escolaridad para ellos, falta de atención en salud, la vida social es más limitada porque establece decisiones y prioridades. La asociación vida y autismo ha sido una ventaja para mí porque unimos fuerzas con otras madres y al tener conocimiento del tema puedo ayudar a otras madres que tiene hijos con la misma condición.</p> |

**5. ¿Cuáles han sido los obstáculos a los que se ha enfrentado desde que diagnosticaron a su hijo con TEA?**

| M001   | F002  | V003   | K004  | T005  | O006   |
|--|---|--|---|---|--|
| <p>El rechazo de la sociedad, la deficiencia que hay en el transporte público sobre este tema, en la educación porque es difícil de poder integrarlo con las demás personas en salud pública, porque resulta que no nos daban respuesta y la atención que a él le daban era como al resto de las personas y el no toleraba estar mucho tiempo en ese lugar, la incomprensión y la indiferencia de la gente, la pandemia del covid 19 porque impidió que siguiera sus terapias.</p> | <p>No lo veo como un obstáculo, lo veo como que cambie de aula, no tuve mi otro hijo que quería para él, otro obstáculo es batallar con la gente porque desconocen este tema.</p> | <p>Cuando él tenía sus crisis gritaba mucho y la gente lo veía diferente, entonces teníamos que irnos del lugar, no disfrutábamos ese momento, de ir a otro lado y estar bien, el desgaste económico y emocional, porque son niños caros, por lo tanto tengo que trabajar muy duro para pagarle todas esas atenciones que el necesita.</p> | <p>Falta de educación y empatía de la sociedad, la falta de dinero por no poder trabajar tiempo completo para no dejar solos a los niños, reducir mi vida social ya que no tengo dinero para pagar a una persona que me los cuide. Si bien en Nicaragua hay algunas instituciones que de alguna forma brindan terapia, no siempre se cubren todas y/o uno no tiene tiempo o apoyo para que alguien los lleve.</p> | <p>Los vecinos y la sociedad, porque no respetan y no están preparados para convivir con niños con autismo, otro obstáculo es la falta de los medicamentos.</p> | <p>La falta de conocimiento social, en el transporte urbano y la atención medica porque no hay prioridades, la violación a las leyes que ya están establecidas para las personas con esta condición, la economía porque los gastos que incurren son demasiado altos y pues nosotros no teníamos esos recursos.</p> |

**6. ¿Cómo valora las relaciones familiares después de este diagnóstico?**

| M001  | F002  | V003   | K004   | T005   | O006  |
|---|---|--|--|--|---|
| <p>Mucho mejor, unimos fuerzas alrededor de él, toda mi familia se involucró, hemos sido un pilar importante en el progreso de mi hijo, siempre estamos integrados en las terapias de él.</p> | <p>El tema con la familia siempre es contradictorio, cuando hay un diagnóstico de por medio, tengo familia que a la vez no aceptan el diagnóstico, dicen que el niño es mimado, consentido, que el niño no habla porque ahorita es no verbal, que no habla porque fulanita hablo a tal edad, entonces hay ignorancia en el tema, es todavía difícil porque sigo trabajando en lo que es mi familia y les he informado sobre lo que es autismo y les envié artículos del tema.</p> | <p>El papa nunca lo acepto, hasta hace poco en quienes más me apoye de mi familia fue en mi mamá y mi hermano, fue un proceso que prácticamente lo pase sola, porque lo llevaba a terapia sola, él convivía conmigo prácticamente, pero si mi familia me ha apoyado muchísimo, han podido entender lo que es esta condición.</p> | <p>En este diagnóstico toda ayuda se agradece, en mi caso en mi caso mi familia no se ha involucrado directamente con el problema, no hay ningún tipo de acercamiento con los niños del lado paterno y del lado materno solo unos pocos, prácticamente no tengo ayuda de nadie</p> | <p>Me han ayudado, y le tienen paciencia, en cuanto la familia del padre no se relaciona mucho, dicen que él es muy agresivo y mucha pelea cuando no le dan los juguetes, mi mamá le aguanta bastante, mi hija, mis hermanos y mi papá son un apoyo incondicional que ahora tengo.</p> | <p>Al inicio mi familia lo veía como alguien extraño y peligroso, pero con el tiempo mis hijos mayores lo entendían y mi familia más cercana también porque yo me encargo de explicarles y lo han sabido respetar, la relación con mi esposo es limitada porque esta ausente.</p> |

**¿Qué Características de su hijo de su hijo@ con Trastorno del Espectro Autista y cuál es el nivel de autismo?**

| M001:<br>LEVE  | F002:<br>LEVE  | V003:<br>LEVE   | K004:<br>LEVE  | T005:<br>LEVE  | O006:<br>LEVE   |
|--|--|---|--|--|---|
| <p>No escuchaba, la mayor parte del tiempo, como que era sordo.</p> <p><input type="checkbox"/> no manejaba los esfínteres.</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> No hablaba.</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> Caminaba de puntillas.</p> <p><input type="checkbox"/> Se arrinconaba.</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> Dormía pocas horas de lo normal.</p> | <p>Mirada fija.</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> No caminaba.</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> No habla.</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> Caminaba de puntillas</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> Trastornos de sueño.</p> <p><input type="checkbox"/> Se arrinconaba.</p> <p>Lloraba mucho.<br/>No le gustaba que lo tocaran.<br/>Le molestaba el ruido.</p> | <p><input checked="" type="checkbox"/> No hablaba</p> <p>No había contacto visual.</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> No caminaba.</p> <p>.</p> <p>Era muy pasivo.</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> Dormía pocas horas.</p> | <p><input checked="" type="checkbox"/> Ambos no hablaban</p> <p>El primero Pasivo</p> <p>El segundo Imperativo</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> Caminaban de puntillas</p> | <p><input checked="" type="checkbox"/> No hablaba</p> <p>Le molestaba el ruido</p> <p>No le gustaba que lo tocaran</p> | <p><input checked="" type="checkbox"/> No hablaba</p> <p>No comía</p> <p>Obsesión por los objetos</p> |

**8. ¿Cómo se siente usted actualmente con su hijo?**

| M001   | F002   | V003   | K004   | T005  | O006  |
|--|--|--|--|---|---|
| <p>Me siento feliz porque estoy todo el tiempo con mi hijo cuidándolo ya sé cómo tratarlo como convivir con él pero si me siento triste de que mi hijo allá nacido con esta condición el temor que si yo un día fallara quien va a cuidarlo como yo quien va amarlo como yo eso es lo único de ahí todo lo he superado por que ya son muchos años de estar con él así.</p> | <p>Me siento feliz satisfecha agradecida con Dios porque desde un inicio acepte a mi hijo no lo cambiaría por ningún otro niño, si nos llena de estrés como todos los padres pero tratamos de adaptarnos a él, no el que se adapte a nosotros.</p> | <p>Ya llegue a la Aceptación, he aprendido a vivir con él, lo comprendo, y siempre lo apoyo, cada avance que él tenga siempre es motivo de celebración y felicidad</p> | <p>En la actualidad ya he superado lo que sentí cuando me dieron el diagnostico de mis hijos, sobre todo con el primero, hoy en día esos sentimientos están superados, estoy más tranquila y conforme, me siento como cualquier madre que sueña con que sus hijos vayan a la universidad y hacerlos independientes hasta donde mis fuerzas lleguen y sus cerebritos les dé, puedo decir que nunca entro en depresión y tampoco he llorado porque he andado en psicólogo con mis hijos.</p> | <p>Ya lo acepte, me siento feliz de cada logro que él tienen y me siento agradecida con mi familia porque son mi apoyo incondicional.</p> | <p>Es algo que ya acepte, me resigne, me siento feliz porque sé que es lo que tiene, ya sé cómo poder ayudarlo y todo ya es más fácil con él.</p> |