

Facultad Multidisciplinaria, FAREM - Estelí

Experiencias psicosociales de familias de hijos e hijas con trastorno del espectro autista (TEA) en la ciudad de Estelí en el segundo semestre el año 2020

Trabajo de seminario de graduación para optar

al grado de

Licenciatura en Trabajo Social

Autoras

Keylin Jamileth Centeno Colindres

María Yamali Barrantes Gurdián

Cecilia Isabel Zeledón Ruiz

Tutora

MSc. Martha Miurell Suárez Soza

Estelí, febrero 2021



"2021: Año del Bicentenario de la Independencia de Centroamérica"

CARTA AVAL DEL TUTOR

En mi carácter de tutora, ratifico que el trabajo de investigación titulado Experiencias psicosociales de familias de hijos e hijas con trastorno del espectro autista (TEA) en la ciudad de Estelí en el segundo semestre el año 2020, realizada por las estudiantes Keylin Jamileth Centeno Colindres, María Yamali Barrantes Gurdián y Cecilia Isabel Zeledón Ruiz, para optar al grado académico de Licenciatura en Trabajo Social

han concluido satisfactoriamente.

Dicho trabajo ha cumplido con los requisitos científicos, técnicos y metodológicos estipulados en la normativa de asignatura de Seminario de Graduación, como modalidad

de egreso de la Universidad Nacional Autónoma de Nicaragua UNAN- Managua.

Por lo anterior, se autoriza para que realicen la entrega de la documentación requerida (documento de tesis y archivo digital) y procedan a realizar las gestiones para trámite de

título.

Se extiende la presente en la ciudad de Estelí, a los trece días del mes de abril del año

dos mil veintiuno.

Martha Miurel Suárez Soza Docente Tutora Seminario de Graduación FAREM-Estelí

AGRADECIMIENTO

Agradecemos principalmente a nuestro Dios, por su misericordia, fuerza, sabiduría y el permitirnos culminar con éxito nuestra formación profesional.

A nuestros madres y padres por su amor, educación y dedicación constante desde nuestra etapa inicial a nuestros docentes multidisciplinarios, quienes forjaron nuestro conocimiento con amor, calidad, calidez y empatía.

En especial a nuestra tutora Mrs. Martha Miurell Suárez Soza, por su apoyo y la motivación incondicional en este proceso.

Agradezco mi fuerza de voluntad, esfuerzo y perseverancia por culminar esta etapa importantísima de mi vida.

Permitiéndome coronar a mis padres Jamileth Colindres y Julio Centeno con este logro obtenido.

Keylin Colindres

Agradezco a la Virgen María, madre de Jesús, por guiarme he interceder en todas mis necesidades, a mi madre Linda Barrantes Por el apoyo incondicional a mi herma, mi tía y a cada una de las personas que aportaron en mi desarrollo profesional.

Yamali Barrantes

Agradezco a mi madre Hilda Cruz por estar presente ante cualquier circunstancia, a la vida por permitirme conocer personas que me ayudaron a crecer profesionalmente.

Keylin Colindres y Yamali Barrantes.

Cecilia Zeledón

DEDICATORIA

Dedicamos este logro, especialmente a Dios nuestro Padre, presente en nuestras vidas dándonos la oportunidad, la sabiduría y la fuerza para concluirlo.

Con todo nuestro cariño y amor a nuestros padres: Jamileth Colindres, Julio Centeno, a mi tía Maritza Vásquez y su amor incondicional en el cuido de mi hijo, y brindarme el tiempo para poder asistir a la universidad, a Linda Barrantes, Hilda Cruz, y abuelos: Amado Barrantes, Flora Gurdián, por ser pillares fundamentales en nuestro desarrollo personal y profesional, quienes nos han forjado con valores, llenándonos de aptitudes y actitudes.

Especialmente dedicado a las familias de hijos e hijas con Trastorno del espectro autista (TEA), que nos brindaron su espacio, sus experiencias y sentimientos, quienes fueron nuestra inspiración y fuente de información para dar por concluido este estudio.

De manera importante, dedicada a estudiantes y profesionales en Trabajo Social, para que tomen el tiempo de profundizar, documentarse y reflejarse en esta problemática, sabiendo el importantísimo rol que desempeñamos en la sociedad en pro del crecimiento socioeducativo y de inclusión.

A nuestros hijos, Gahell Arroliga, Leandro y Evans Zeledón, fuentes de motivación, fuerza y amor, quienes cada día nos inspiran a perfeccionarnos como madres para ser ejemplos dignos de seguir

A mi sobrina Angie de León Barrantes, impulsándome cada mañana a seguir con mis estudios y por ser parte importante en mi vida.

RESUMEN

En Nicaragua no se tiene ningún dato sobre cuántos niños y niñas con trastorno del espectro autista (TEA) ni cuántas familias viven esta experiencia. El presente estudio pretende identificar las experiencias psicosociales de familias de hijos e hijas con Trastorno del espectro autista (TEA) en el II semestre del año 2020. El estudio fue realizado con cuatro familias de la ciudad de Estelí, estas tienen una estructura familiar nuclear, se identificaron comportamientos y conocimientos de la muestra de los padres, madres, hermanos de los niños y niñas diagnosticados con TEA. Se profundizo en los roles de los miembros de la familia y que acciones desarrollan en pro de estos, la importantísima presencia de hermanas y hermanos, sus emociones al ser parten de ellos, los diferentes cambios de vida que surgieron como también describieron las experiencias sociales que han vivido los padres y madres. La investigación tiene un enfoque cualitativo, se recolectaron datos con el fin de conocer la percepción de los participantes, a través de entrevista, cuestionario en línea y la observación no participante. Entre los principales resultados se encontró que los padres y madres poseen conocimiento de este trastorno, cabe mencionar que también es importante los cambios que las familias implementan en el manejo de los recursos económicos para responder a las demandas de atención que requieren sus hijas e hijos, en sus procesos manifestaron que desconocen el rol que desempeña el trabajador social en pro de la familia.

ÍNDICE

Bibliografía

I.	INTRO	DUCCIÓN	. 10
	1.1.1.	Antecedentes del problema de investigación	. 12
	1.1.2.	Planteamiento del problema	. 16
	1.1.3.	Descripción de la realidad problemática	. 17
	1.1.4.	Formulación del problema	. 20
	1.1.5.	Sistematización del problema	. 20
	1.1.6.	Justificación	. 20
	1.1.7.	Objetivos de investigación	. 23
II.	SUST	ENTACIÓN TEÓRICA	. 24
	2.1. Ca	apítulo 1. Historia del autismo	. 24
	2.2. Ca	apítulo 2. Tipos de autismo	. 25
	2.2.1.	El síndrome de Asperger	. 25
	2.2.2.	Síndrome autista	. 26
	2.2.3.	Síndrome de Rett	
	2.2.4.	El trastorno desintegrativo infantil	. 27
	2.2.5.	Trastorno generalizado del desarrollo no especificado de otra manera	. 27
	2.3. Ca	apítulo 3. Niveles de autismo	. 27
	2.4. Ca	apítulo 4. Características del autismo	. 28
	2.5. Ca	apítulo 5. El autismo y la familia	
	2.5.1.		
	2.5.2.	Etapas que viven los padres y madres de familia	. 31
	2.5.3.	Relación entre hijos diagnosticados con TEA y sus hermanos	
	2.5.4.	Efectos psicosociales y económicos	. 35
	2.6. Es	strategias del trabajador social ante el afrontamiento del TEA	. 38
	2.6.1.	Grupo de ayuda mutua	. 39
	2.6.2.	Taller de hermanos	. 39
	2.6.3.	Programa de madres y padres a madres y padres	
Ш		IZ DE CATEGORIZACIÓN	
I۷	. DISEÑ	O METODOLÓGICO	. 45
	41 Fr	afoque filosófico de la investigación	45

4.2. Tipo de Investigación	45	
4.3. Población y Muestra	45	
4.4. Métodos y técnicas para la recolección y análisis de datos	47	
4.4.1. Métodos teóricos	47	
4.4.2. Métodos empíricos	48	
4.5. Procedimiento metodológico	50	
4.5.1. Fase de planificación	50	
4.5.2. Fase de ejecución o trabajo de campo	50	
4.5.3. Informe final o fase informativa	51	
V. ANÁLISIS Y DISCUSIÓN DE RESULTADOS	51	
> Instrumentos	80	
VI. CONCLUSIONES		
VII. RECOMENDACIONES	89	
VIII.Bibliografía	90	
IX. ANEXOS		

I. INTRODUCCIÓN

El TEA es un enigma inquietante que afecta a los niños, así como también a los miembros de la familia, sin embargo, en este estudio nos detenemos a reflexionar sobre las experiencias de familias con niñas y niños diagnosticados. Los padres y madres están expuestos a múltiples desafíos, tienen un impacto fuerte en la familia a nivel emocional, económico, y cultural.

El apoyo profesional puede ayudar a los padres y madres a lidiar con las conductas de un niño o niña con autismo, ya que este puede ser exhaus32tivo y frustrante. Ciertamente tener un hijo con autismo puede ser una de las experiencias más desbastadoras para los padres en particular, pero también para los demás hijos (Oliver, 2017).

La presente investigación tiene como finalidad, identificar las experiencias psicosociales en las familias de hijos e hijas con TEA en la ciudad de Estelí, en el segundo semestre del año 2020; pertenece a la línea de investigación de Salud mental.

A partir de tres objetivos específicos, se planteó investigar los roles, repercusiones económicas y psicosociales de los padres y las madres, describir el comportamiento, la relación entre los hijos diagnosticados con TEA y sus hermanos, y por último Proponer una estrategia de atención psicosocial a familias sobre el TEA, como una realidad y responsabilidad social que requiere de la comprensión de todos los sistemas de relación.

Para dar soporte a esta investigación se llevó a cabo una recolección de información a través de métodos y técnicas, la observación no participante, lo cual permitió ver la interacción familiar y con el medio, entrevista estructuradas a cuatro madres de familias y dos hermanos, además de este instrumento se aplicó una encuesta en línea con el fin de conocer las percepciones ante el objeto de estudio, el número de

participantes fue 61 personas, en un rango de edad de 16 - 65 años, entre estos 31 varones y 30 mujeres.

Esta investigación tiene un enfoque cualitativo, proceso que interpreta la información obtenida, de tipo fenomenológico ya que estudia las vivencias del ser humano en este caso se pretende hacerlo con los efectos psicosociales de los padres y madres de hijos e hijas con trastorno del espectro autista (TEA).

Esta información fue clasificada a partir de los objetivos, categorías y, por consiguiente, la matriz de procesamiento de entrevista, la cual contiene 7 columnas para la etapa de análisis de los resultados de los cuales se identificaron las conclusiones y recomendaciones.

Dando paso al desarrollo de los capítulos el documento está estructurado en IX puntos principales:

I capitulo: En este se da a conocer la introducción se expone los argumentos del objeto de estudio, partiendo de un recorrido bibliográfico acerca del TEA, y el abordaje de este mismo, los antecedentes, planteamiento del problema, la justificación y objetivos de investigación.

Il capitulo: Este contiene la sustentación teórica la cual está compuesta por capítulos en la cual se presentan desde la historia del autismo, conceptos, tipos de TEA, características, la relación y lazos familiares, las etapas que viven los padres y madres de familia, las afectaciones psicosociales, y económicas, las estrategias del trabajador ante el afrontamiento, y la relación de los hijos diagnosticados con TEA y sus hermanos.

III capitulo: En este se presenta la matriz de categoría la cual contiene objetivos, categorías, sub categorías e instrumentos.

IV capitulo: En este se describe el diseño metodológico en el cual se sostiene importantes enfoques y metodologías.

V capitulo: Este es propio del análisis y discusión de resultados, en él se abordan las experiencias de los sujetos de estudio.

VI capitulo: Aquí se especifican las principales conclusiones realizadas a partir de los objetivos planteados en el presente documento, para darle salida a dicho estudio producto de la recolección de datos.

VII capitulo: Aquí se enumeran las distintas recomendaciones que como equipo consideramos necesarias para el sujeto de estudio.

VIII capitulo: Referencia bibliográficas que por medio de estas le damos cientificidad al documento

IX Capitulo: Anexos, aquí se integran guía de entrevista, matrices de información necesarias para el desarrollo de este estudio.

1.1.1. Antecedentes del problema de investigación

El tema del TEA en Nicaragua y el mundo es nuevo en su abordaje a nivel de investigaciones científicas, manteniéndose presente muchos mitos y prejuicios sobre esta enfermedad. Predominan desconocimiento a las causas y origen (procedencia).

Lo que incide en que la población en general no comprenda la condición de las personas que lo padecen, ni a los familiares de los mismos; con frecuencia los padres y madres con hijas e hijas con esta condición son criticados y acusados socialmente como

progenitores irresponsables que no han sabido asumir las responsabilidades en la educación y crianza de estos.

Comprender el tema del TEA es visibilizar la realidad a la que se enfrentan las familias, niñas y niños con esta condición con frecuencia expresan comportamientos agresivos, no cumplen las reglas establecidas para los colectivos, manifiestan de manera pública sus desacuerdos "hacen rabietas en lugares públicos".

El TEA es pues un aspecto de trastorno caracterizado por graves déficits del desarrollo. Afectan a la socialización, la planificación, reciprocidad emocional, y a veces provoca conductas repetitivas o inusuales.

En las investigaciones encontradas en los sitios web, nos hablan de las experiencias con niños y niñas con TEA, pero son pocas las que están vinculado con el roll profesional del trabajo social directo con familias de niños y niñas que poseen este trastorno.

Según Raudez y Rizo (2017) realizan estudio donde profundizan sobre la experiencia vivida e en madres y padres cuidadores de niños/niñas con Trastorno del Espectro Autista, realizada en Estelí-Nicaragua en el año 2017.

Los estudios encontrados reflejan que en las madres cuidadoras surgen reacciones como el duelo, la rabia al sentir la falta de comprensión por parte de persona que no son conscientes de las discapacidades de sus hijos, esto referido al mundo externo y no propiamente tal al trastorno autista que padece su hijo o hija, este estudio tiene como título "Experiencias de Madres de Niños o Niñas Diagnosticados Autistas en Estudio de Casos, desde una mirada Analítico Existencial" y tiene un enfoque cualitativo-fenomenológico exploratorio, con técnicas y métodos aplicados.

Los relatos fueron obtenidos a través de una entrevista a profundidad aplicada a las madres y padres cuidadores y una entrevista semiestructurada aplicada a las expertas, donde los sujetos participantes fueron las madres, padres cuidadores y expertos, donde los principales resultados fueron de acuerdo al análisis que se realizó de los datos obtenidos se observa que cada una de las madres y padres.

Al recibir el diagnóstico del trastorno del espectro autista en sus hijos e hijas, tienen sentimientos y reacciones similares como, confusión al no saber de lo que se trata el trastorno, tristeza, dejaron de trazar metas, pérdida, culpa, dolor, depresión, negación, desesperación, impotencia, baja autoestima y preocupación.

Cabe señalar que dos de las expertas entrevistadas expresan que cuando existe negación de las madres y padres cuidadores, el niño o la niña no presenta avances en las terapias, pero, cuando el diagnóstico es aceptado internamente o emocionalmente, el niño/niña empieza a mostrar cambios representativos.

La siguiente investigación es de orden internacional bajo el título: Consecuencias Sociales del autismo para los padres y madres.

Según Mesa Hernández,(2015) es evidente que el hecho de tener hijos e hijas con algún tipo de discapacidad o dependencia supone un desgaste físico, psíquico y social en los padres y las madres. 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 la realización de actividades de ocio y tiempo libre, o que ciertas áreas de su vida se vean afectadas, como, por ejemplo, las relaciones familiares y de pareja, fue realizada en la isla de Tenerife Municipio san Cristóbal De la laguna la Orotava, municipios donde se encuentran las sedes de APANATE.

A través de un enfoque mixto, utilizando cuestionarios y entrevista estructurada, los sujetos participantes formaron parte de la población que componen la Asociación de Padres y Madres de personas con autismo (16 madres y 8 padres); entre los principales hallazgos fueron que consideran que su relación de pareja se ha visto afectada , una de las madres entrevistadas habla de que, tras el diagnóstico de autismo de su hijo hubo una ruptura en la relación de pareja , y evasión de la responsabilidades paterna "el padre se ha desentendido totalmente de su hijo".

Cita internacional

Guerra Velarde,(2018) en Peru abordó un estudio sobre la práctica profesional del trabajador social y la atención a niños con necesidades educativas especiales en el CEBE N° 03 Divino Niño Jesús-Sayán,2017, el cual tiene como objetivo el determinar las prácticas del trabajador social y la atención a niños con necesidades educativas especiales del CEBE N.º 03 Divino niño Jesús Sayán, 2017.

A través del enfoque cuantitativo, las preguntas fueron cuantificadas para la recolección de datos el diseño fue de naturaleza no experimental correlacional transversal ya que se basó en las observaciones de los hechos en estado natural, la técnica que se empleo fue la encuesta utilizando dos cuestionarios como instrumentos, la población de estudio fueron los padres 25 y 38 madres de familia de los niños con necesidades educativas especiales.

Para el método de análisis de datos se aplicó tanto la estadística descriptiva como la estadística inferencial. De acuerdo a la discusión de resultados las necesidades de nuestra sociedad demandan de un compromiso profesional, cuando están ligadas a problemas o situaciones sociales; el trabajo social es un agente de acción social, es aquel que asume actualmente un papel de mucha importancia en la presentación de los servicios en busca del bienestar social.

1.1.2. Planteamiento del problema

La llegada de un hijo o hija con TEA evidentemente un gran cambio en la dinámica de la familia, afecta el ambiente familiar, los padres de niños y niñas con TEA suelen pasar por un tiempo de duelo dado que este trastorno causa frustración, estrés, confusión en la familia (Martínez Martín, 2008).

Puede generar en los padres y madres problemas emocionales ya que se diagnóstica 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 (Martínez Martín Y Bilbao León, 2008).

El TEA comienzan antes de los 3 años de edad y duran toda la vida de la persona; no obstante, los síntomas pueden mejorar con el tiempo. Algunos niños con TEA muestran indicios de problemas futuros en los primeros meses de vida, en otros casos, es posible que los síntomas no se manifiesten hasta los 24 meses o incluso después (Centro Nacional de Defectos Congénitos y Discapacidades del Desarrollo, 2020).

Algunos niños con TEA parecen desarrollarse normalmente hasta los 18 a 24 meses de edad y después dejan de adquirir destrezas nuevas o pierden las que tenían antes. Los estudios realizados han mostrado que entre un tercio y la mitad de los padres de niños con TEA observaron un problema antes del primer año de vida de sus hijos y entre el 80 % y 90 % de los padres detectaron problemas antes de los 24 meses (Centro Nacional de Defectos Congénitos y Discapacidades del Desarrollo, 2020).

El TEA no solo afecta a nivel personal, sino también familiar y social, este último fundamental a la hora de integrar al niño o a la niña a un ambiente escolar, en donde este tendrá que salir fuera de casa a compartir y socializar obligatoriamente con las personas que constituirán su nuevo entorno.

Consideramos que, para el padre y madre de familia, no es nada fácil, adaptarse completamente al hecho de estar viviendo necesidades educativas especiales con sus hijos. Durante el proceso hay momentos de avances y retrocesos, más sin embargo creemos que son estos niños los que hacen que sigan en pie.

Cuando se tiene un niño o niña con TEA, el estilo de vida de los padres y madres se transforma 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.

Los hermanos comparten las crisis de la vida y los ritos de transición esenciales para la identidad cultural y social, por esto las relaciones fraternas tienen una gran trascendencia psicológica y evolutiva (Martínez Martín, 2008).

El autismo es uno de los trastornos más complejos y serios del desarrollo infantil, ya que por sus características clínicas de pensamiento, comportamiento y cognición pueden generar en padres y madres una "constante" fuente de estrés, como consecuencia de la gran demanda física, psíquica y económica de la situación (Albarracín Rodríguez & Rey Hernández, 2014)

Por lo tanto, en la presente investigación se desea dar respuesta a la siguiente interrogante:

¿Qué experiencias psicosociales se han manifestado en las familias de hijo con TEA?

1.1.3. Descripción de la realidad problemática.

El tener hijos e hijas es el deseo para muchas parejas y familias, es un acontecimiento de vital importancia, ellos vienen a fortalecer los lazos y las relaciones

familiares, el padre y la madre esperan que al nacer su bebe este venga sano, no importando el tipo de sexo.

Se ha mencionado que en aquellos hogares donde vive un niño con autismo se presentan más problemas familiares que en aquellas familias en las que los hijos no tienen necesidades educativas especiales; sin embargo, esto no es un factor determinante para que se altere el núcleo familiar si no hay otros aspectos asociados que inciden en ello, como la estabilidad emocional de cada uno de los miembros del núcleo familiar, la educación de los padres y, sobre todo, el proceso de aceptación del niño o la niña (Hannia, 2001).

De esta manera como medida para un diagnóstico y una intervención temprana las familias deben estar atentas a una serie de signos que presentan los niños con autismo (Hannia, 2001):

- 1. Si llora sin una causa aparente.
- 2. Si no tiene lenguaje
- 3. Si no establecen contacto ocular
- 4. Si le gusta permanecer solo
- 5. Si rechaza el pecho materno
- 6. Si hace berrinche sin una causa aparente
- 7. Si al hablarle pareciera que no escucha
- 8. Si no tiene noción del peligro
- 9. Si presenta movimientos repetitivos
- 10. Si rechaza el contenido físico.

A través de este estudio queremos incidir en el rol fundamental, psicosocial que desempeña los/las profesionales del trabajo social en contextos de inclusión socioeducativa como agentes de cambio frente a problemáticas sociales, familiares y

culturales. Si todos trabajan en conjunto e identifican las fortalezas y debilidades que tienen como familia el niño o la niña con TEA tendrán mejores resultados.

En términos generales, padres y madres gestionan el estrés de una manera diferente pero más allá de las diferencias de género que también tienen relación con los roles que se establezcan en cada familia, los eventos estresantes de la vida de la familia con autismo son muy comunes, como el divorcio, la separación, la mudanza, la muerte de un miembro de la familia, los problemas económicos, laborales o legales que contribuyen al detrimento del funcionamiento familiar, los padres y las madres de niños y niñas con TEA pueden experimentar las siguientes manifestaciones (Fundacionconectea.org, 2020).

- Vergüenza por el comportamiento de sus hijos en publico
- Sentirse socialmente aislado
- Frustración por la diferencia entre la experiencia parental que están teniendo y
 la que habían imaginado
- La culpa de que pueden ser responsables de los desafíos de sus hijos
- La desesperación debido a la naturaleza incurable del trastorno
- El resentimiento de su hijo y la culpa debido al resentimiento
- Ira hacia ellos mismos, médicos y conyugues
- Alivio porque hay un nombre para los desafíos de sus hijos
- Sensación de agobio

La familia del niño o niña con TEA es parte de una realidad social, por lo tanto está expuesta a constantes críticas y señalamientos por una sociedad inculta; consideramos que esto genera consecuencias desconcertantes no solo para el padre y la madre si no también en su entorno familiar, crea un fuerte sentimiento de intranquilidad, angustia, duelo, estrés, falta de aceptación del padre y la madre, el temor al no saber de qué manera tratarlo, el cómo reaccionar de las personas, tomando en cuenta el sentir de los otros hijos y el resto de los familiares que viven en su entorno.

1.1.4. Formulación del problema

Para precisar la formulación del problema se detalla en la pregunta general que guiará el desarrollo de nuestra investigación. ¿Qué experiencias psicosociales se han manifestado en las familias de hijo/as con TEA?

1.1.5. Sistematización del problema

¿Qué roles asumen y que repercusiones tienen las familias de hijo/as con TEA? ¿De qué manera se ha desarrollado el comportamiento y la relación entre hermanos? ¿Cómo proponer una estrategia de atención psicosocial a familias sobre el TEA? ¿Como hacerla ver una realidad y responsabilidad social que requiere de la comprensión de todos los sistemas de relación?

1.1.6. Justificación

Tener un hijo e hija con autismo afecta e impacta en varios aspectos de la vida familiar, incluida la limpieza, las finanzas, la salud emocional y mental de los padres, las relaciones matrimoniales, la salud física de los miembros de la familia, lo que limita la respuesta a las necesidades de otros niños dentro de la familia, relaciones entre hermanos, relaciones con familiares, amigos y vecinos y en actividades recreativas y de ocio (ConecTea, 2020).

El diagnóstico médico de autismo puede abrir un mundo completamente nuevo para los padres y demás familia. Como padre o madre de un niño o niña diagnosticado con TEA, uno de sus mayores desafíos personales será lidiar con la preocupación y el dolor que sienten con respecto al diagnóstico de su hijo, es por lo cual deseamos investigar.

El TEA es un grupo de trastornos del desarrollo que afectan la comunicación y el comportamiento. Aunque el autismo se puede diagnosticar a cualquier edad, se conoce

como un "trastorno del desarrollo" porque generalmente los síntomas aparecen durante los primeros dos años de vida (NIMH trastorno del espectro autista, 2018).

Con mucha frecuencia, las personas no saben qué hacer frente a un comportamiento autista. Para ellos un niño o niña con autismo puede parecer extraño, difícil, agresivo o desobediente. Puede atribuir esta característica a una educación deficiente y no a un trastorno.

Los trastornos del espectro autista ocurren en todos los grupos étnicos, raciales y económicos. Si bien pueden durar toda la vida, los tratamientos y servicios pueden mejorar los síntomas y la capacidad de funcionar de las personas con trastornos del espectro autista. La Academia Americana de Pediatría recomienda examinar a todos los niños para detectar si tienen autismo. Todas las personas que cuidan a niños deben hablar con sus pediatras sobre la evaluación del autismo (NIMH trastorno del espectro autista, 2018).

El ser progenitor de un niño o niña con autismo representa una experiencia psicosocial impactante ya que los padres y madres perciben de diferentes maneras la condición de sus hijos(as), tienen diversas reacciones ante el diagnóstico; también el estilo de vida sufre transformaciones y se viven grandes experiencias en el medio social. Una vez diagnosticado el trastorno, los padres han de pasar por un cambio de actitud, que implica un largo y doloroso proceso educativo, con un alto grado de estrés, que requerirá además de asesoramiento profesional calificado (NIMH trastorno del espectro autista, 2018).

De igual manera queremos reflejar el rol fundamental del trabajador social ante esta problemática; ya que el autismo solo es visto y trabajado desde otras disciplinas, omitiendo las repercusiones que sufre cada miembro del grupo familiar con la llegada de un nuevo integrante con este trastorno.

El trabajador social se enfoca en la dinámica de la familia orientando así temas que ayuden a mejorar la comunicación, unificar y fortalecer las relaciones familiares, orientar y concientizar a los padres para que tomen conciencia del papel y las responsabilidades que desempeñan en la búsqueda de soluciones en pro al desarrollo de cada miembro de la familia y por consiguiente el hijo e hija con TEA.

Si la familia es trabajada por medio del agente social, se buscarán las debilidades transformándolas en habilidades y el apoyo a los avances del niño o niña con autismo serán mucho mejor.

Es evidente que las funciones del trabajador social ante el TEA no quedan solamente visto desde el ámbito familiar, de igual manera y no menos importante podemos incidir en el ámbito socioeducativo, y nos trasladamos a los centros escolares donde podemos coordinar y trabajar de la mano con psicólogos, ya que están relacionados ante esta problemática. Facilitando la información a maestros, de qué manera ver, reflexionar y trabajar ante esta realidad de la cual todos somos parte, e involucrar a todos los padres y madres de familias con o sin hijos e hijas con TEA.

La realización de esta investigación, ayudará a profundizar en el mundo de las familias de niños y niñas con autismo aportando con esto no sólo un valor teórico en el estudio de este trastorno, sino, en la comprensión humanística de lo que viven los progenitores de estos niños y niñas.

Identificando los roles que ellos desempeñan, los cambios económicos y la importancia de la presencia de los hermanos, también a manera de documentación a los que están ajenos a este trastorno mediante la Propuesta de una estrategia de atención psicosocial a familias sobre el TEA, como una realidad y responsabilidad social que requiere de la comprensión de todos los sistemas de relación.

1.1.7. Objetivos de investigación

Objetivo general:

Identificar las experiencias psicosociales que se han manifestado en las familias de hijos e hijas con TEA en la ciudad de Estelí en el segundo semestre del año 2020

Objetivos específicos:

- 1. Identificar los roles, y repercusiones psicosociales en la familia de padres y madres de hijos e hijas con TEA.
- 2. Describir el comportamiento y la relación entre los hijos diagnosticado con TEA y sus hermanos.
- 3. Proponer una estrategia de atención psicosocial a familias sobre el TEA, como una realidad y responsabilidad social que requiere de la comprensión de todos los sistemas de relación.

II. SUSTENTACIÓN TEÓRICA

2.1. Capítulo 1. Historia del autismo

Según Patricia Muñoz de la Lave (2011), el término TEA fue implementado por primera vez por Lorna Wing, quien en 1988 expuso que las personas situadas en el espectro son aquellas que presentan: reconocimiento social, Comunicación social Patrones repetitivos de actividad Dificultad en imaginación social.

Según Muñoz de la Lave (2011), menciona que fue el doctor Eugen Bleurer quien utilizo por primera vez el termino autismo en 1911, para describir a un grupo de niños "encerrados en sí mismo.

Considerándolo una perturbación básica de la esquizofrenia, fue Leo Kanner el que por primera vez lo señalo como un síndrome distinto. Estudio a 11 niños con características peculiares y los definió como ensimismados y con severos problemas sociales, de comportamientos y en la comunicación (Muñoz de la Lave, 2011).

Hans Asperger también médico, y vienes, realizo un estudio parecido en 1944, pero con un grupo diferente de niños. Esta vez, cuatro infantes atendidos en el departamento de pedagogía terapéutica en Viena. Tenían características similares a las descrita por Kanner, pero con una diferencia fundamental: podían hablar. Este síndrome se definió como "de Asperger" (Muñoz de la Lave, 2011)

El término autismo aparece por primera vez en la monografía Dementia praecox oder Gruppe der Schizophrenien redactada por Eugen Bleuler (1857-1939) para el Tratado de Psiquiatría dirigido por Gustav Aschaffenburg (1866-1944) y publicado en Viena en 1911.

Bleuler sustituye la noción de Dementia praecox, enfermedad que Emil Kraepelin (1856-1926) había definido con base en una evolución progresiva hacia un estado

terminal de empobrecimiento intelectual (Verblodung) por un grupo de psicosis esquizofrénicas que tenían en común (Lara, 2012).

Cualquiera que fuera la forma clínica bajo la cual se manifiestan, un cierto número de mecanismos psicopatológicos, siendo el más característico la Spaltung (escisión) que da su nombre al grupo, así como síntomas fundamentales especialmente el autismos o autismo (Lara, 2012).

Los Trastornos del Espectro Autista, se definen como una disfunción neurológica crónica con fuerte base genética que desde edades tempranas se manifiesta en una serie de síntomas relacionados con la interacción social, la comunicación y la falta de flexibilidad en el razonamiento y comportamientos. El grado de gravedad, forma y edad de aparición de cada uno de los criterios va a variar de un individuo a otro, definiendo cada una de las categorías diagnósticas. A pesar de las clasificaciones, ninguna persona que presenta un TEA es igual a otro en cuanto a características observables (Adana, 2021).

2.2. Capítulo 2. Tipos de autismo

Se diferencian 5 grandes tipos de autismo, por lo que las personas que lo padecen pueden situarse en cualquier punto del espectro por los cuales se mencionan los siguientes:

2.2.1. El síndrome de Asperger

Es considerada la forma más leve entre los tipos de autismo y es tres veces más común en los niños que en las niñas.

Normalmente, quien posee el síndrome cuenta con una inteligencia superior a la media y puede ser llamado también de **«autismo de alto funcionamiento»**. Común

incluso en algunos famosos que presentan este grado de Autismo. Es normal que el autista se vuelva extremadamente obsesivo por un objeto o tema y pase horas discutiendo o hablando sobre ese asunto. Si el Síndrome no se diagnostica en la infancia, el adulto con Asperger puede tener más probabilidades de desarrollar cuadros depresivos y de ansiedad (pyyalive, 2019).

2.2.2. Síndrome autista

Son aquellos que presentan síntomas más graves que los otros dos tipos de autismo. En este caso, varias capacidades se ven afectadas de forma más intensa, como las relaciones sociales, la cognición y la lingüística. Otro factor bien común es la presencia intensificada de los comportamientos repetitivos (pyyalive, 2019)

Este es el tipo «clásico» de autismo y que suele ser diagnosticado de forma precoz, en general antes de los 3 años. Las principales señales que indican la condición son:

- falta de contacto con los ojos;
- comportamientos repetitivos como golpear o balancear las manos;
- dificultades en hacer pedidos usando el lenguaje;
- desarrollo tardío del lenguaje

2.2.3. Síndrome de Rett

El síndrome de Rett está causado por la mutación de uno o más genes necesarios para el desarrollo del cerebro. Causa graves dificultades en las interacciones sociales, pérdida de capacidad del lenguaje y movimientos repetitivos de las manos.

Las niñas con síndrome de Rett generalmente nacen después de un embarazo a término y sin complicaciones en el embarazo y el parto. Aunque muchos de los síntomas se parecen a los de un **trastorno del espectro autista**, incluyendo dificultades en las habilidades sociales y de comunicación, el síndrome de Rett es un trastorno distinto (Sulkes & Sulkes, 2020).

2.2.4. El trastorno desintegrativo infantil

Se considera el tipo más grave del espectro autista y el menos común. En general, el niño presenta un período normal de desarrollo, pero a partir de los 2 a los 4 años de edad, pasa a perder las habilidades intelectuales, lingüísticas y sociales sin conseguir recuperarlas (pyyalive, 2019).

2.2.5. Trastorno generalizado del desarrollo no especificado de otra manera

Es posible que se le diagnostique a un niño un trastorno general del desarrollo, no especificado de otra manera (PDD-NOS) cuando tiene algunas señales y síntomas de Trastornos del espectro autista (ASD) o síndrome de Asperger, pero no cumple con el estricto criterio utilizado para diagnosticar esas condiciones (Pediatrics, 2015).

2.3. Capítulo 3. Niveles de autismo

Además de los diferentes tipos de autismo, también existen variaciones en relación a los niveles de gravedad, Ellos son: Nivel 1 o también llamado ligero, nivel 2 de tipo medio y el nivel 3 de tipo grave, a continuación, una explicación de lo que consiste cada nivel.

Nivel 1 (Ligero)

Presentan dificultades para iniciar una relación social con otras personas y pueden tener poco interés en interactuar con los demás, presentando respuestas atípicas o fracasos a aberturas sociales. En general, presentan dificultades para cambiar de actividades y problemas de planificación y organización (pyyalive, 2019).

Nivel 2 (Medio)

Pueden presentar un nivel un poco más grave de discapacidad en las relaciones sociales y en la comunicación verbal y no verbal. Tienen limitaciones en iniciar interacciones sociales y daños sociales aparentes incluso con la presencia de apoyo (pyyalive, 2019).

Además, son más inflexibles en sus comportamientos, presentan dificultades con el cambio o con los comportamientos repetitivos y sufren para modificar el foco de sus acciones.

Nivel 3 (Grave)

En ese nivel, existen déficits más graves en relación a la comunicación verbal y no verbal, además de dificultades para iniciar una interacción social, con graves perjuicios de funcionamiento (pyyalive, 2019).

Presentan dificultad para lidiar con el cambio y comportamientos repetitivos lo que interfiere de forma más acentuada en su funcionamiento. Cuentan con gran sufrimiento para cambiar el foco de sus acciones (pyyalive, 2019).

2.4. Capítulo 4. Características del autismo

Los problemas sociales son uno de los síntomas más comunes de todos los tipos de TEA. Los problemas sociales de las personas con un TEA no son simplemente "dificultades" sociales, como ser tímidos. Son dificultades sociales que pueden generar problemas graves en la vida diaria (Centro Nacional de Defectos Congénitos y Discapacidades del Desarrollo de los CDC, 2020).

Algunos ejemplos de los problemas sociales relacionados con los TEA son los siguientes:

No responder a su nombre para cuando tienen 12 meses de edad.

- No señalar los objetos para demostrar su interés (no señalar un avión que pasa volando) para cuando tienen 14 meses de edad.
- No jugar juegos de simulación (jugar "a darle de comer" a un muñeco) para cuando llegan a los 18 meses de edad.
- Evitar el contacto visual y querer estar solos.
- Tener dificultades para comprender los sentimientos de otras personas y para hablar de sus propios sentimientos.
- Dar respuestas no relacionadas con las preguntas que se les hace.
- Irritarse con los cambios pequeños.
- Tener intereses obsesivos.
- Aletear las manos, mecerse o girar en círculos.
- Tener reacciones poco habituales al sonido, el olor, el gusto, el aspecto, el tacto o el sonido de las cosas.

La definición del Síndrome Autista no es una tarea fácil, mucho ha sido lo escrito al respecto desde la descripción de Kanner en 1943, según Soto 1994, se han realizados muchas revisiones del concepto y es la Asociación Americana de Psiquiatría (APA) (1994) en el documento Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (DSM-IV), el que ha propuesto las características diagnósticas del cuadro Autista (Calderón R. S., 2002).

Se considera importante mencionar algunas descripciones o definiciones del síndrome; Según Soto (1994), Kanner describía el Síndrome de Autismo Infantil con los siguientes rasgos:

- 1. Incapacidad para establecer relaciones con las personas
- 2. Retraso en la adquisición del habla
- 3. Utilización del habla, pero no para comunicar
- 4. Ecolalia retardada
- 5. Inversión pronominal

- 6. Insistencia obsesiva en preservar la identidad
- 7. Carencia de imaginación
- 8. Buena memoria
- 9. Aspecto físico normal.

2.5. Capítulo 5. El autismo y la familia

2.5.1. Relaciones y lazos familiares

La familia pasa a ser el principal y más permanente apoyo para el individuo, de su actuación van a depender muchas de las expectativas, posibilidades y bienestar de la persona. Desde hace algún tiempo se destaca el trabajo con las familias.

Con la intención de reconocer la importancia del papel educativo y socializador de los padres, madres, hermanas, abuelos, Conocer el contexto familiar es de suma importancia para analizar el desarrollo de las personas con Trastorno del Espectro del Autismo y estimular su aprendizaje potencial.

El nacimiento de una persona con Trastorno del Espectro del Autismo en la unidad familiar cambia las expectativas e influye en el grupo familiar, afectando al desarrollo de la persona con el desorden y la relación entre las redes de apoyo que se puedan poner en marcha y la pretendida calidad de vida (Castro M. B., 2015).

Cada familia es diferente, pero también lo es cada momento de la familia y lo pueden ser los procesos de los distintos miembros de una misma familia. De hecho, no nos resultan ajenas las dificultades y soledades que provoca el alejamiento entre los padres respecto a cómo entienden a su hijo, por poner un ejemplo.

Por otro lado, debemos recordar que la familia no sólo está formada por los padres y que, más allá de la suma de idiosincrasias, se trata de un grupo de personas que se influyen mutuamente.

La importancia de las relaciones interpersonales se acentúa con la presencia de hermanos del niño afectado, pero también en cómo viven los diferentes miembros de la familia, la repercusión en los demás que viven la situación.

La negación, el silencio o un falso optimismo para no entristecer a la pareja o a los padres, la culpa por la menor atención ofrecida a los demás hijos, por mencionar tan sólo dos posibles escenarios.

Conviene poder entender, además, las manifestaciones personales dentro de ese contexto: el testimonio de uno de los padres puede ser expresión de una parte de lo que piensa o siente la pareja como conjunto (Brun, 2016).

2.5.2. Etapas que viven los padres y madres de familia

En la mayoría de los casos, el término autismo por sí solo no significa nada para los padres, puesto que ellos no poseen conocimientos acerca del síndrome ni de sus proyecciones futuras. La desinformación, unida al sentimiento de duelo que el padre y la madre no entienden, los llevan a experimentar cólera por la pérdida del "niño ideal" sobre el cual se habían cifrado un sin número de esperanzas. (Cabezas Pizarro, 2001).

Dentro de las etapas más significativas que experimentan los padres y madres de familia, se mencionan las siguientes:

Negación

Se caracteriza por el aturdimiento y por la incredulidad (que eso les esté pasando a ellos no es posible), lo que manifiestan con la pregunta: "¿por qué a mí?". Aquí se inicia

un largo peregrinar por diferentes profesionales, con la esperanza de que alguno les diga que hay una equivocación en el diagnóstico inicial.

En la mayoría de los casos, el término autismo por sí solo no significa nada para los padres, puesto que ellos no poseen conocimientos acerca del síndrome ni de sus proyecciones futuras. La desinformación, unida al sentimiento de duelo que el padre y la madre no entienden, los llevan a experimentar cólera por la pérdida del "niño ideal" sobre el cual se habían cifrado un sin número de esperanzas.

El miedo

Principalmente, si los padres no tienen una orientación profesional adecuada, o si el niño no tiene una intervención temprana, se generan sentimientos de temor hacia un futuro para el que no tienen respuesta.

¿Ahora qué pasará? Preguntas como: ¿qué dirán? ¿cómo lo manejarán con los otros hermanos?, o con los parientes, o si ¿afectará o no la relación de pareja?, no se hacen esperar. Adicionalmente, aparece la incertidumbre acerca de si los ambientes educativos a los que asistirá el niño o los maestros que lo atenderán, estarán preparados para su educación.

La culpa

La culpa aflora en los padres porque creen que son la causa del problema y empiezan a indagar en la historia familiar buscando una respuesta que no encuentran. El rechazo hacia el niño y a todo aquello que los rodea, sumado a sentimientos de tristeza, dolor y vergüenza, entre otros, hace que, en muchos casos, como una forma de evadir el problema, aparezcan en los padres la depresión o los deseos de morir.

Estos sentimientos son normales, parte del proceso de ajuste que enfrenta el ser humano ante situaciones dolorosas. Durante la sucesión de estas etapas son necesarios los grupos de apoyo que ayudan a satisfacer las necesidades de los padres; de modo que les permitan entender los sucesos racionalmente y así poder ayudar en forma efectiva a sus hijos y a los otros miembros del grupo familiar, mientras empiezan a comprender mejor los ajustes que hay que realizar. (Pizarro, 2001).

Desilusión y frustración

Cuando sabes que estás esperando un bebé, es imposible no volcar expectativas sobre este acontecimiento: puede que fantasearas con que le gustasen los deportes, como a ti, y en general, te imaginaras cómo sería su vida. Era natural tener expectativas mientras esperabais su llegada. Cuando a vuestro hijo le diagnostican TEA, mucho de lo que habíais planeado para él debe ser reevaluado o replanteado. Esta sensación puede ser aterradora para muchas personas, ya que deben recomponerse entre la frustración y un mar de incógnitas e incertidumbre. (Róso, 2020).

Duelo

El trastorno del Espectro Autista es algo que no solo cambia la vida del niño si no también la de toda la familia, por consiguiente, cada miembro de ella reacciona de diferentes formas, pero todos pasan por las cinco fases del duelo, negación, ira, negociación, depresión, aceptación, hay quienes se encuentran estancados en la negación por el hecho de no aceptar el trastorno (López K. D.). Elisabeth Kübler Ross fue una psiquiatra y escritora suizo-estadounidense que habló mucho, sobre las etapas del duelo más comunes por las que pasa una persona. Kübler-Ross estableció 5 fases:

- Negación
- Negociación
- Tristeza
- Enfado
- Aceptación

Con la aceptación generalmente viene el cierre; esa sensación de alivio de que la persona ya no está sufriendo, una sensación de que ahora puedes dejar de lado la preocupación que acompaña a la pérdida y seguir viviendo tu vida. (Róso, 2020).

2.5.3. Relación entre hijos diagnosticados con TEA y sus hermanos

Los profesionales debemos tener en cuenta estas emociones para conocer qué temas se pueden activar directa o indirectamente en las intervenciones. Los padres, por su parte, pueden comprender mejor el comportamiento de su hijo, ser más pacientes con él, disminuir o prevenir estas emociones y a través de la escucha y la aceptación, ayudarle a aliviar la carga negativa que le suponen.

Si bien la presencia de sentimientos encontrados es típica en cualquier relación entre hermanos, la ambivalencia parece intensificarse si uno de ellos tiene alguna discapacidad. Además, puede ocurrir que el niño que experimenta estas emociones las intente ocultar porque sienta la necesidad de mantener la fachada de que sólo tiene sentimientos positivos hacia el hermano.

La relación entre hermanos es un vínculo muy intenso y natural en la que se juega, se discute, se negocia, se cede, se tiene envidia. Este lazo da lugar a una relación muy estrecha entre iguales y de características singulares que guiará a los pequeños a lo largo de su vida.

Este vínculo será una fuente de aprendizaje muy importante ya que determinará su personalidad, el manejo de sus emociones y la manera de relacionarse con los demás, que uno de los hermanos tenga autismo no tiene por qué ser algo negativo, pero es una situación que influirá en la dinámica de la familia.

A los pequeños les afecta mucho todo lo que va ocurriendo alrededor de su entorno. Así, los hermanos de un niño con necesidades especiales como el autismo experimentan sentimientos muy difíciles de comprender por el resto de personas, demás, puede ocurrir que el niño que experimenta estas emociones las intente ocultar porque sienta la necesidad de mantener la fachada de que sólo tiene sentimientos positivos hacia el hermano.

Entre las emociones más comunes están: la soledad, sentimientos de culpa, vergüenza y miedo, a continuación, se detallará en que consiste cada una.

Soledad:

No poder compartir sus sentimientos con su hermano de igual a igual o la necesidad de más atención del hermano por parte de sus padres pueden ser los detonantes de emociones como soledad o aislamiento.

Sentimientos de culpa:

Muchos niños piensan que tienen parte de responsabilidad y de culpa por la necesidad especial de su hermano.

Vergüenza:

El niño, a medida que va creciendo, va 'viendo' que su familia no es igual a la de los demás y esto es difícil para él.

Miedo:

Este sentimiento se debe a la inseguridad que le da no entender el motivo por el que su hermano se comporta de forma diferente a los demás. (Quicios, 2018)

2.5.4. Efectos psicosociales y económicos

Entre las repercusiones para la familia, destacamos la pérdida de confianza en los propios recursos y capacidades de maternidad, ante la imposibilidad de entrar en comunicación con el hijo. En especial, si se trata del hijo primogénito y los padres no tienen la posibilidad de compararse consigo mismos y rescatar aspectos de la relación con otros hijos que les hagan sentirse buenos padres.

La herida narcisista que puede producirse conlleva una pérdida de la autoestima.

Al no encontrar los padres unas respuestas suficientemente eficaces para cambiar la situación, aumentan las culpas recíprocas que pueden acabar enfrentando a los progenitores.

La presión del entorno familiar, que va desde el círculo protector para que no sufran los padres hasta los consejos bien intencionados o las críticas abiertas hacia la educación, recae con fuerza sobre unos padres vulnerables.

En diversas situaciones y en diversos momentos del proceso, los padres viven y malviven esas "miradas y cuchicheos" de su entorno. La sensación de no saber, de no actuar de manera adecuada, acaba instalándose.

El riesgo de caer en una insana dependencia se hace evidente. Esa dependencia hacia los allegados y también hacia aquellos que tratan a su hijo no debe ser en ningún caso potenciada por los profesionales. Y dejar de lado en el proceso terapéutico a los padres, convirtiéndoles en simples observadores o aprendices, no deja de ser una manera sutil de mantener la dependencia (Brun, 2016).

Las familias de niños y niñas con TEA se enfrentan a unos gastos muy superiores a los de familias con hijos(as) sin ninguna condición, criar a un niño(a) con autismo supone una carga económica pesada. También cuando a nivel nacional el sistema de

salud o seguros médicos no cubren ningún tipo de tratamiento, derivados de facturas relacionadas con consultas de médicos, psiquiatras y logopedas.

Los padres de un niño con autismo tienen que soportar mucho estrés debido a los complicados horarios de la terapia, los tratamientos en el hogar y las responsabilidades laborales y los compromisos familiares. También hay por supuesto un innegable estrés financiero proveniente de las terapias y tratamientos (algunos estudios cifran el coste de terapias y tratamientos en un coste anual para la familia (Fundacion Conectea, 2015).

Los niños con autismo necesitan diversas terapias del lenguaje, físicas y ocupacionales para mejorar su independencia y para desarrollar sus patrones sociales. Es así como todo lo referido a la crianza de un hijo ,hija con autismo va ligado con los gastos económicos que los padres y madres deben cubrir y sustentar son de tipo médico (medicinas, visitas a especialistas, etc.) de tipo educativo (educación especial, terapias, etc.) y un enorme capítulo de otros cuidados en casa, opciones de atención domiciliaria cuando sean adultos) y alimentación diariamente durante toda su vida.

El impacto de los niños con autismo afecta negativamente el estilo de vida de la familia y su estado socioeconómico, asociado con una gran pérdida de ingresos anuales del hogar. En general además la persona que ocupa el rol principal de cuidador en la familia (suele ser la madre) ganan me media 35% menos que las madres de niños con otra limitación de salud y 56% menos que las madres de niños sin limitación de salud (Fundacion Conectea, 2015).

La sociedad hasta el momento ha venido considerando al autismo como una enfermedad, que las personas con autismo son agresivas, Como estos niños aparentan ser físicamente normales las personas no entienden por qué el niño o la niña grita, se comporta mal en público, realiza acciones inesperadas, de manera tal que los padres reciben críticas, por el mal comportamiento de los niños y niñas sintiéndose avergonzados en lugar de recibir apoyo o ayuda.

Los padres y madres presentan gran dificultad cuando tratan de sacar a sus hijos e hijas del medio hogareño, en situaciones tan cotidianas como ir al supermercado, utilizar el transporte público, visitar parques o centros de juegos o incluso ir a comer a un restaurante.

Debido a esto suele pasar que los padres escondan al niño, se retraigan, no realicen actividades que antes solían realizar y prefieren no llevar una vida en sociedad o pública para evitar disgustos o señalamientos a sus hijos e hijas y a ellos como madres y padres. Esto para muchos padres puede resultar agotado (LornaJerusEsquivelMairena, 2015).

2.6. Estrategias del trabajador social ante el afrontamiento del TEA.

El profesional del trabajo social tiene un papel fundamental en el asesoramiento, orientación e información, en definitiva, el acompañamiento y apoyo a las familias.

Es así que en el movimiento asociativo tienen muchas funciones, pero nos centraremos en la intervención con las familias, ya que las familias son el principal agente de cambio y mejora de su proyecto de vida, y el principal apoyo con el que cuentan las personas con TEA,

Por lo que orientar sus actividades a reforzar sus propios recursos, atender las necesidades que las familias plantean y elaborar con ellas planes individualizados de actuación con seguimientos de los casos, realizando entrevistas, coordinaciones internas y externas con los diferentes contextos donde se desarrollan las personas con TEA y sus familias.

Las actividades de apoyo familiar que llevaremos a cabo son sesiones diseñadas para fomentar el apoyo mutuo entre familiares mediante el intercambio de experiencias y el refuerzo personal a través de dinámicas y programas:

2.6.1. Grupo de ayuda mutua

Con esta actividad procuramos un recurso a las familias de soporte emocional, información y experiencias de otras familias que hayan comenzado su proceso de adaptación al trastorno. Son grupos heterogéneos donde hay padres que ya han pasado por las fases que otros están comenzando. Al poder expresar sentimientos, emociones, miedos sin ser juzgados hace que los integrantes del grupo se sientan comprendidos, apoyados y acompañados.

Café de padres: es una actividad informal, es distendida, no dirigida por ningún profesional, aunque solemos estar presentes. Son los integrantes del grupo quienes deciden los temas a tratar. Ha tenido muy buena acogida por las mamas de la Asociación, es un tiempo lúdico para éstas, aunque se tratan temas muy diversos.

2.6.2. Taller de hermanos

Actividades dirigidas a hermanos o familiares del entorno más cercano de las personas con TEA que les ayuden a entender mejor las diferentes situaciones y a valorar las capacidades de sus familiares.

Talleres formativos: realización de cursos, ponencias de profesionales cualificados en el tratamiento de personas con TEA. Son sesiones de intercambio de experiencias entre los asistentes.

2.6.3. Programa de madres y padres, a madres y padres

Encuentro entre padres de personas con TEA que ya han recibido el diagnóstico de su hijo o hija hace tiempo, y disponen de un buen ajuste personal y social, y otros padres que lo acaban de recibir. El objetivo fundamental es que los padres experimentados brinden su experiencia y sus conocimientos a los nuevos, y establezcan con ellos una relación de ayuda y apoyo emocional. En estos encuentros debe intervenir un profesional que organice y posibilite la participación de las familias, pero el apoyo será prestado fundamentalmente por los padres con experiencia (López P. C., 2018).

III. MATRIZ DE CATEGORIZACIÓN

	III. WATEL	DE CATEGOR		II.		
Objetivos	Categorías	Definición de categorías	Sub categorías	Técnica de recolección de información	Informantes	Componentes del instrumento definido
1. Identificar los roles, y repercusiones psicosociales de padres y madres de niños/as con TEA. 1. Identificar los roles, y repercusiones psicosociales de padres y madres de niños/as con TEA.	Roles: Describir: Repercusión Economía:	Roles: Función que una persona desempeña en un lugar o en una situación. Describir: Explicar cómo es una cosa, una persona o un lugar para ofrecer una imagen o una idea completa de ellos Repercusión: Influencia de determinada cosa en un asunto o efecto que causa en él. Economía: La extracción, producción, intercambio, distribución y consumo de bienes y servicios; La forma o medios de satisfacer las necesidades humanas ilimitadas mediante recursos limitados; La forma en la que las personas y sociedades sobreviven, prosperan y funcionan.	Distribución y aceptación Analizar Comprender relación inclusión Empatía Distribución Compartir gastos Generar ingresos	Observación no participante Entrevista semi estructurada. Encuesta en línea	cuatro madres de familia habitantes de la ciudad de Estelí. Hermanos de los niños autistas 61 informantes en encuesta en línea 30 arones y 31 mujeres.	Entrevista dirigida a madres y padres de familia. 3. ¿Cómo madre y padre de familia como es su rutina de un día de su hijo e hija que tiene TEA? 4. ¿Según su convivencia? se dice que estos niños no son capaces de sentir y expresar afecto que hay de cierto? Por su experiencia podría categorizar a los niños y niñas con TEA 6. ¿Se relaciona con las personas de su entorno? ¿Cómo es su comportamiento? ¿De qué manera actúa la sociedad? 7. ¿Alguna vez ha tenido algún comportamiento que no sea característico del autismo? 8. ¿Qué es lo que más les gusta hacer, que les divierte? 9. ¿De qué manera actúa al tener un hijo con TEA? 10. ¿Cómo afecto su vida económica a raíz del proceso del descubrimiento y el convivir con el trastorno de su niño? ¿Qué nuevas inversiones se produjeron? 11. para el cuido ¿Tiene el apoyo de su pareja?

roles of integral	Cuáles son los de los
integra	
	antes de su
	Cómo están
viviend	do el
	D19 su hijo e
	Cómo padre re de familia
	os y niñas con
	no de qué
maner	
	ntado esta ión y cuál ha
	u reacción?
	i tu hijo e hija
	salir de su
	durante el o de COVID19
	salir? ¿Qué
harías	? ¿Qué
medid	as tomarías?
	ta en línea
	bes que es
autism	no?
5. ¿Habba	as escuchado del autismo?
	ué crees que
	autismo?
	noces a
alguie alguie autism	n que tenga
8. ¿Qu	
compl	eja crees que
	vida de un niño
	utismo? que su
	esta del
1 1(valo	r mínimo) y 10
	máximo)
10. ¿C princip	Cuáles son las
dificult	ades que se
enfren	tan las
	s con hijos e on autismo?
	on autismo?
caract	erísticas de
	ios y niñas
autista 14 : C	as? Qué tan
	ado esta el
tema d	del autismo?
2. Describir el Comportamiento: Comportamiento: Compañerismo Entrev	vista dirigida
de los hermanos El comportamiento o Relaciones ah her	manos de
do piños con linterporcencias Ininos	y niñas con
TEA. TEA TEA	

			1	•	1
	Hermano:	psicología, el conjunto de respuestas, bien por presencia o por ausencia, que presenta un ser vivo en relación con su entorno o mundo de estímulos. Puede ser consciente o inconsciente, voluntario o involuntario, etc. según las circunstancias que lo afecten Hermano: Este término se utiliza generalmente para referirse a dos o más personas genéticamente emparentadas,			1. ¿cuéntanos como te llamas? 2. ¿Qué te gusta hacer? 3. ¿Esos gustos los compartes con tu hermano? 4. ¿Cómo te llevas con tu hermano? 5. ¿tiene más hijos e hija como es la relación entre hermanos. 5. ¿Sabes un poco de la condición de tu hermano? Tus padres te han hablado de autismo 6. ¿Cómo distribuyen tus padres la atención entre tu hermano y tú? ¿Como te sientes crees que hay diferencia? 7. ¿Tus padres te asignan responsabilidades para el cuido de tu hermano? 8. ¿Cómo ha cambiado
3. Proponer una estrategia de atención psicosocial a familias sobre el TEA, como una realidad y responsabilidad social que requiere de la comprensión de todos los sistemas de relación.	Estrategia Atención Psicosocial	Estrategia La estrategia es un plan mediante el cual se busca lograr una meta Atención Psicosocial: La Intervención Psicosocial es una disciplina encuadrada dentro de la Psicología Social, que trata de comprender, predecir y cambiar la conducta social de las personas, así como modificar aquellos aspectos nocivos de su entorno, con la	Acción Cambio Conductas información		Encuesta en línea 9.Mencione ¿Qué instituciones u organizaciones se vinculan con el autismo? 12. ¿Qué profesionales se vincula con la atención? 13. ¿Quiénes son los responsables de atender a los niños y niñas con autismo?

	finalidad de mejorar la calidad de vida de estas
Responsabilidad	Responsabilidad
social	social es un
	término que se
	refiere a la carga,
	compromiso u
	obligación, de los
	miembros de una
	sociedad ya sea
	como individuos o
	como miembros de algún grupo, tanto
	entre sí como para
	la sociedad en su
	conjunto
Sistemas de	sistema de
relación	relación
	Gracias a esta
	función, el ser
	humano se
	encuentra
	integrado en su
	medio

IV. DISEÑO METODOLÓGICO

4.1. Enfoque filosófico de la investigación

La investigación es de enfoque cualitativa, posee una perspectiva multimetódica en el que se incluye un acercamiento interpretativo y naturalista al sujeto de estudio, lo cual significa que el investigador cualitativo estudia las cosas en sus ambientes naturales, pretendiendo darle sentido o interpretar los fenómenos en base a relaciones entre conceptos; están dirigidos a responder a las causas de los eventos físicos o sociales, se centra en explicar por qué ocurre un fenómeno y en qué condiciones se da éste, o por qué dos o más variables están relacionadas (Sampieri, Capitulo Cinco Sampieri, 2011).

4.2. Tipo de Investigación

El tipo de investigación es cualitativa ya que intenta acercarse a la realidad social a partir de la utilización de datos no cuantitativos mediante un proceso de conquista-construcción-comprobación teórica desde una perspectiva holística, pues se trata de comprender el conjunto de cualidades interrelacionadas que caracterizan a un determinado fenómeno (Juan Luis Alvares, s.f.).

4.3. Población y Muestra

Este estudio se centró en cuatro familias que tiene hijas e hijos con TEA, entre las edades de cinco y doce años, residentes del casco urbano de la ciudad de Estelí, conformadas por diecisiete personas.

Estas madres de familia se identificaron a raíz de la investigación de acción participativa que se desarrolló bajo el tema Efectos conductuales en niños y niñas con Trastorno del Espectro Autista (TEA) en el centro escolar Cristal en el II semestre del año 2019; de ahí en adelante nos acercamos a la temática.

Atravez de las experiencias que desarrollaban los padres y madres de familia mediante los distintos eventos que nos invitaban el centro escolar Cristal; excepto una, la cual se conoce por lazos de amistad, y se nos facilitó integrarla en este nuevo estudio.

Observamos la ausencia de acompañamiento para estos padres y madres de familia de niños TEA, es por lo cual, el interés para nosotras como profesionales el dar a conocer el rol del trabajador social para la comunidad de familias con TEA.

La selección de estas familias se realizó a través de la afinidad que tenemos con ellas; debido a que nos encontramos en tiempos de pandemia con el COVID-19, la mayoría de los padres de familia se negaron a la aplicación de la entrevista, porque se necesitaba de la observación no participante, y la vulnerabilidad está latente, es por ello que nuestra población y muestra es pequeña.

Se trabajo con una muestra intencional o por conveniencia la cual es una técnica comúnmente usada consistente en seleccionar una muestra de la población por el hecho de que sea accesible. Es decir, los individuos empleados en la investigación se seleccionan porque están fácilmente disponibles y porque sabemos que pertenecen a la población de interés, no porque hayan sido seleccionados mediante un criterio estadístico.

Esta conveniencia, que se suele traducir en una gran facilidad operativa y en bajos costes de muestreo, tiene como consecuencia la imposibilidad de hacer afirmaciones generales con rigor estadístico sobre la población (Ochoa, 2015).

Definiendo 6 participantes; de los que 4 son madres de familia y 2 hermanos de los niños y niñas con trastorno del espectro autista, quienes participaron en la aplicación de las entrevistas.

Para la aplicación de la encuesta en línea, se seleccionaron 61 participantes entre las edades de 16 a 64 años (31 mujeres y 30 hombres) habitantes del casco urbano de la ciudad de Estelí, estos fueron seleccionados por conveniencia usando como criterio la disposición de participar y llenar el instrumento en línea.

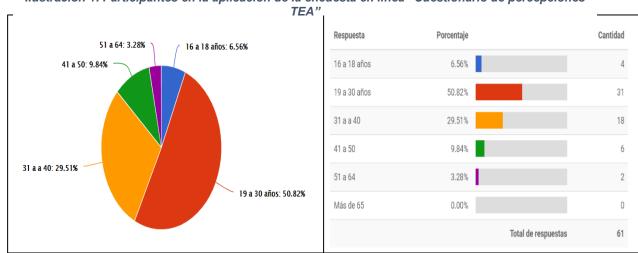


Ilustración 1: Participantes en la aplicación de la encuesta en línea "Cuestionario de percepciones

4.4. Métodos y técnicas para la recolección y análisis de datos

4.4.1. Métodos teóricos

En el estudio se aplicó el método inductivo, el cual es el procedimiento de investigación que pone en práctica el pensamiento o razonamiento inductivo. Este último se caracteriza por ser ampliativo o sea generalizador, ya que parte de las primicias apoya la conclusión (Ruffino, 2020).

Método de análisis- síntesis: Es un método que consiste en la separación de las partes de un todo para estudiarlas en forma individual (Análisis), y la reunión racional de elementos dispersos para estudiarlos en su totalidad (Síntesis) (UNAM).

Análisis: Del griego analizas: descomposición, fragmentación de un cuerpo en sus principios constitutivos. Método que va de lo compuesto a lo simple.

Proceso cognoscitivo por medio del cual una realidad es descompuesta en partes para su mejor comprensión (UNAM).

4.4.2. Métodos empíricos

Los métodos y técnicas implementados serán:

Observación no participante: La observación no participante se caracteriza por llevar a cabo el estudio de la materia u objeto estudiado sin participar con él. De este modo se busca a conseguir la mayor objetividad posible, ya que al no participar de forma activa con el que se estudia, se puede observar en su estado natural, sin que el investigador pueda alterar su naturaleza, mediante el simple hecho de estudiarlo (experto, 2018)

Se elaboró una guía de observación no participante con el objetivo de recoger directamente la información atreves de su propia realidad verificando así los comportamientos de las familias con hijos e hijas con TEA, su integración y desarrollo en su entorno familiar, roles que desempeñan dentro del hogar, como está organizada la vivienda y las condiciones en las que viven, la guía se elaboró a partir de cinco ítems (familia, comportamiento familiar, Lugar, hora de inicio y salida y fecha), donde a raíz de estos se obtuvo la información.

Entrevistas semiestructuradas: Presentan un grado mayor de flexibilidad que las estructuradas, debido a que parten de preguntas planeadas, que pueden ajustarse a los entrevistados. Su ventaja es la posibilidad de adaptarse a los sujetos con enormes posibilidades para motivar al interlocutor, aclarar términos, identificar ambigüedades y reducir formalismo (LauraDiaz-Bravo, 2013).

La entrevista semi estructurada fue aplicada a los participantes definidos como muestra de este estudio, en este caso los miembros de las familias (madres y hermanos de niños y niñas), esta entrevista esta estructura con 14 preguntas sobre las experiencias psicosociales, roles, convivencias, repercusiones y de qué manera están viviendo el COVID-19.

Encuesta: La encuesta es una técnica que se lleva a cabo mediante la aplicación de un cuestionario a una muestra de personas. Las encuestas proporcionan información sobre las opiniones, actitudes y comportamientos de los ciudadanos. La encuesta se aplica ante la necesidad de probar una hipótesis o descubrir una solución a un problema, e identificar e interpretar, de la manera más metódica posible, un conjunto de testimonios que puedan cumplir con el propósito establecido (QuestionPro, 2021).

La encuesta se trabajó en un software para encuesta en líneas y herramientas de cuestionario e_encuesta.com (https://manager.encuesta.com/v2/report/652304/render), espacio donde se diseñó un cuestionario conformado por 14 ítems en las que se abordaron las percepciones sobre el TEA (Anexo: Cuestionario)

Ilustración 2: Captura de pantalla del software y cuestionario de percepciones



1. Percepciones sobre el TEA/AUTISMO

Reciba un cordial saludo somos estudiantes del V año de la carrera de trabajo social FAREM Estelí. En el presente cuestionario se pretende conocer el nivel, el conocimiento y las percepciones de pobladores de la ciudad de Estelí sobre el autismo

4.5. Procedimiento metodológico

El proceso de la investigación se desarrolló en cuatro faces los cuales se describirán a continuación:

4.5.1. Fase de planificación

Se dio inicio con una discusión y reflexión en la asignatura de seminario de graduación para conocer y definir la problemática, la cual nos lleva a estudiar las experiencias psicosociales de familias de hijos e hijas con síndrome de espectro autista (TEA), lo cual nos lleva a la formulación de una intervención social.

Posterior a la definición del tema fue necesario consultar fuentes de información como: Tesis, libros, sitios web, revistas etc., para la facilitación del desarrollo de la sustentación teórica, se seleccionó un contenido importante, coherente y con una buena base fundamentada.

Luego se elaboró los instrumentos (entrevista, observación no participante, encuesta en línea y Familiograma) necesarios para obtener la información requerida, la cual diera salida a los objetivos plateados en este documento. Es importante resaltar que se coordinamos con los participantes y nos ajustamos a sus horarios para la aplicación de los instrumentos.

4.5.2. Fase de ejecución o trabajo de campo

En esta fase se llevó a cabo el proceso de aplicación de instrumentos, la recolección de análisis e interpretación de los resultados, esta se organizó en tres acápites, tomando en cuenta categorías seleccionadas, luego se hizo un consenso conforme a las respuestas de los instrumentos aplicados, entrevista, observación no participante, encuesta en línea y el Familiograma, sustentándolo con referencias teóricas,

esto con respecto a los dos primeros objetivos, la propuesta de esta investigación surge a partir de las perspectivas que tienen las personas encuestadas.

Esta investigación pose un enfoque cualitativo ya que investigador estudia las cosas en sus ambientes naturales.

4.5.3. Informe final o fase informativa

Para finalizar los principales resultados del estudio conclusiones y recomendaciones pertinentes, y coherentes, posterior con la revisión del presente estudio por la tutora a cargo y por último se dio inicio al levantado e impresión de texto para dar a conocer los resultados finales.

V. ANÁLISIS Y DISCUSIÓN DE RESULTADOS

Para efectos del análisis se organizó la información de acuerdo a las diez subcategorías las que se derivan de los tres objetivos específicos del estudio. En primer lugar, las tres categorías, respecto al objetivo 1. Roles, Describir, Repercusión, con respecto al objetivo 2 trabajaremos con dos categorías Comportamiento y Hermano correspondiente al objetivo tres se trabajó bajo 4 categorías: Estrategia, Atención Psicosocial, Responsabilidad social y Sistemas de relación.

5.1 Caracterización psicosocial de las familias

Para este proceso se organizó una tabla donde se detallan aspectos definidos previamente para el estudio de la familia, información obtenidos a través de los instrumentos aplicados.

Familias entrevistas

Familias	Madre	Hija/ hijo		
Familia	 Con respecto a los roles, se identificó que existe una 	1		
A	coordinación entre la pareja, cada uno se ha designado			
	una responsabilidad que se lleva a cabo bajo cualquier			
	circunstancia, y al faltar uno, el otro asume las			
	responsabilidades en su totalidad,			
	 Se pudo verificar que la madre cumple y hace cumplir las 			
	reglas del hogar en la ausencia del padre.			
	 Se noto que las niñas tienen un horario para cenar, tienen 			
	su espacio adecuado a la hora de comer, llevan sus			
	utensilios al lavado de trastos, como también la			
	sincronización en lavar sus dientes y pedir sus pijamas			
	para dormir.			
	 Tomando en cuenta la categoría de repercusiones 			
	económica, en la familia fue muy sentida, dado que en			
	ocasiones se juntaban las colegiaturas y no tenían como			
	solventarlas, en esto reflexionamos que si en meses			
	carecían de algo tan fundamental, es evidente y notable			
	dentro de casa que, se limitaron de cosas personales y			
	aun de la estructura de la casa para dar la prioridad a sus			
	hijas, cabe mencionar que por parte de la abuela materna			
	ya heredo a su hija, esto refleja que ellos son los únicos			
	proveedores para el sustento familiar.			
	· ·			
	 Bajo la categoría de comportamiento entre hermanos, 			
	ellas a pesar de la diferencia de edad entre (7 y 3 años),			
	tienen una comunicación muy fluida, su relación es			
	afectiva y muy activa; se desenvuelven con total			
	naturalidad.			
	 La madre trata con total igualdad a sus dos niñas, pero a 			
	pesar de eso la niña con TEA, busca más el calor de ella,			
	podemos deducir que ella encuentra seguridad y			
	confianza en su madre.			
	 En cuanto a la propuesta de intervención psicosocial esta 			
	familia se aplicaría como n modelo de superación y			
	aceptación, como también sabemos que existe una niña			
	menor que viene creciendo y es de vital importancia			
	documentarle el actuar y el educarla bajo la línea de			
	trastorno de su hermana, y el apoyo que consigo lleva, lo			
	cual sirve para la vida misma y el estar preparada para la			
	vivencia con niños similares y el compartir su experiencia			
Fam:lia	ante la sociedad.	Loo comportantes		
Familia	Referente a la categoría de los roles mediante la entrevista se	Los comportamientos		
В	identificó que ella como madre desenvuelve un papel tradicional	entre hermanos, se		
	dado que decidió dedicarse a la familia y no ejecutarse como identifican desde lo			
	profesional, en los roles de casa están distribuidos con total más normal hasta			
	igualdad y los dos hijos se ajustan a las reglas de casa; la actual problemáticas por falta			
	pareja comparte los gastos de casa y sale a trabajar diario pues	de comunicación, al		
	es responsable de ventas, referente a la categoría de	momento de jugar		
	repercusiones, en el área económica no han sentido tanto peso	video juegos en línea,		
	debido a que existen varas fuentes de ingreso, entre estas el	comparten el mismo		

salario de la pareja actual, la ayuda del padre biológico de los niño, y el apoyo total de la abuela materna, cono también ayuda de los abuelos paternos, esto evidencia que las familias tienen muy buena comunicación y aceptación con el proceso del niño diagnosticado, en efecto esta familia no ha padecido a grandes rasgos una necesidad económica.

Con respecto al comportamiento de hermanos, no son muy afectivos, pero podemos destacar que el respeto es fundamental, así como la responsabilidad del cuido de su hermano por parte de ella como hermana mayor en horas del receso y salida de clase.

gusto, pero a la vez es frustrante, debido que a la hora que él quiere algún cambio en el juego y no se ejecuta, el comienza hacer rabietas, o decirle a mamá que ella le ha pegado, por lo tanto ella toma la decisión de obedecer a lo pedido. sintiéndose menospreciada en ese momento, en la niña se observó un stress por sentirse responsable del cuido de su hermano, a pesar de su edad, su grado de madurez es muy amplio, porque considera que aunque las prioridades no son las mismas, sabe que su hermano tiene un trastorno y debe comprenderlo, no obstante a pesar de esta reflexión ella considera que no son vistos de la misma manera pues en ocasiones ella le ha reclamado a la mamá, del porque su hermano no lleva a cabo los roles que se le designan a él y termina por ejecutarlos ella.

Familia

Referente a los roles de familia se identificó que se han llegado a coordinar desde la limpieza hasta quien cuide de los niños, dado que ellos dos trabajan, fue una etapa muy difícil, porque antes de que el padre aceptara el trastorno de su hijo, la vida de la madre fue muy pesada, dado que ella debía moverse sola hacia los diferentes consultas y exámenes que deberían hacerse, al momento del segundo embarazo, como fue de alto riesgo el padre retomo el rol de la madre, y de esa manera él pudo aceptar la condición, fue muy desgastante emocionalmente para la madre porque ella debía cumplir con los roles asociados al desarrollo del niño, ahora ya tienen una tercera persona la cual ve por lo de casa y ellos abarcan lo económico, claramente en momentos libres realizan actividades familiares dentro y fuera de casa.

Conforme las repercusiones, socialmente se vieron afectados pues los familiares paternos no aceptaban el trastorno del niño y lo criticaban con términos ofensivos y es ahí la frustración de la madre al sentirse sola, referente a términos económicos se han tenido que abstener de muchas cosas dentro de casa, y personalmente, para poder costear los gastos terapéuticos del niño

En caso de los comportamientos para con el hermano menor, ha sobrellavado la llegada, en momentos es cariños y en otros discuten por juguetes, que es común entre hermanos, la satisfacción de esta familia es que ya se sienten completos, dado que cada avance del niño lo ven como un obstáculo menos, mencionando también que los conflictos de pareja han disminuido existe una comunicación asertiva y mucha empatía.

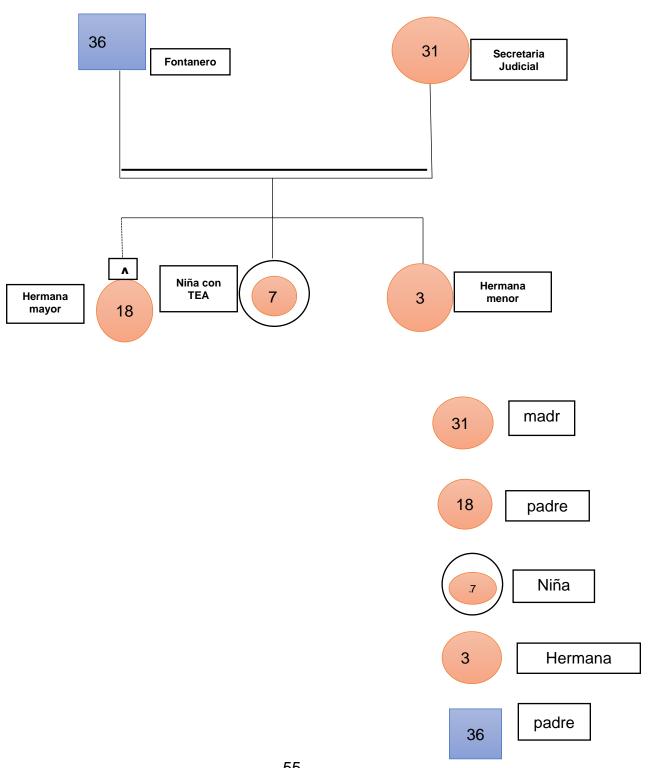
Familia D

Acerca de los roles, esta madre es soltera, no cuenta con el apoyo del padre para con sus hijos, el abuelo del niño con TEA esta cargo de la casa mientras ella trabaja, en momentos de su ausencia quien ve sus niños es su hermana mayor, en las categorías psicosocial , se identificó que las personas no comprenden el comportamiento del niño, en algunas ocasiones que salen fuera de casa él se abstrae con las personas, en la repercusión económica, claramente se ven las repercusiones dado que solo hay un ingreso económico, ella se sobre ajustada por que son tres hijos y el costear las terapias, el colegio y las movilizaciones para sus terapias, la han llevado a desentenderse de sus intereses personales, con el fin de cumplir con las prioridades.

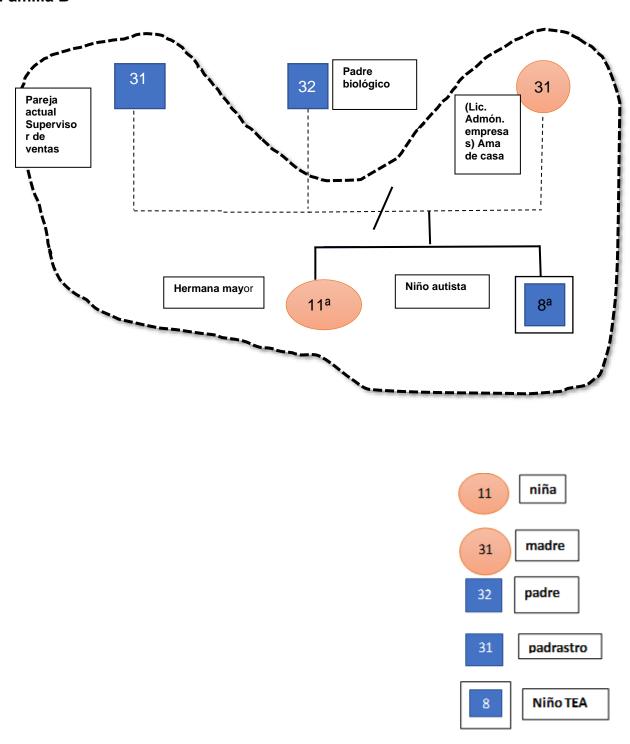
La relación entre estos hermanos es buena. en ocasiones el niño busca a pegarle. entonces comienzan a pelear, el niño es consciente de que su hermano tiene un trastorno, sus familias los trata a los tres por igual, la madre le aconseja de qué manera tratar a su hermano. La vida del niño es normal, él es una persona dinámica e innovadora, desarma los objetos electrónicos y los hace funcionar, como ejemplo un radio de sonido. Es muy activo y coopera con los oficios de casa.

5.2 FAMILOGRAMA

Familia A

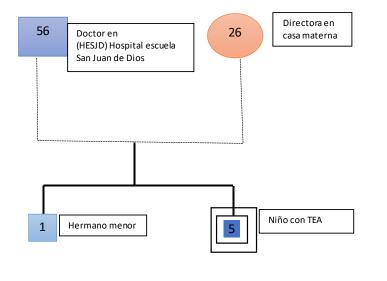


Familia B



Elaborado por estudiantes V año Trabajo Social

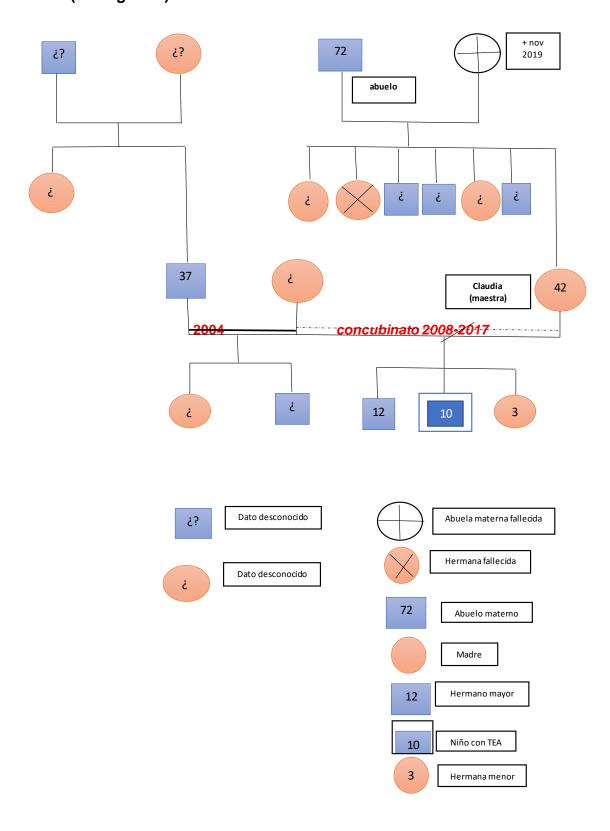
Familia C





Elaborado por estudiantes V año Trabajo social

Familia D (Genograma)



5.3 Roles y repercusiones de padres y madres de niños y niñas con TEA

La información se ha organizado en función de las 3 categorías definidas:

Roles (categoría 1)

Evidentemente el autismo es una condición muy difícil de diagnosticar, primeramente, la falta de experiencia e indagación en lo padres seguido de la edad lactante en el niño o la niña, esto tiende a confundir el diagnostico dado que es su etapa de desarrollo inicial, esto les hace visitar medios que no son los adecuados, los cuales arrojan diagnósticos negativos, porque el autismo no es una enfermedad es un trastorno, lo cual lleva a una frustración e impotencia ante lo vivido.

Cuando los padres y madres reciben el diagnóstico de autismo inicial, entran en un estado de inmovilización, de shock, de bloqueo y aturdimiento general; un proceso similar al del duelo, siendo la última etapa la aceptación de la condición de su hijo. Algunos especialistas definen como que tratara de la pérdida de un hijo "idealizado" (redcenit, 2018).

En cuanto a la integración a la familia, desde el hecho de concepción han sido muy esperados, al momento del diagnóstico, parte de la familia se niega a la aceptación de este trastorno, en este caso tenemos a dos padres, los cuales se negaron rotundamente a creer que su hijo fue diagnosticado con autismo, no hubo acompañamiento, apoyo psicológico ni físico, en cuestión de los demás familiares se referían a que el niño o la niña era una persona con retrasos mentales.

El cuido, el vigilar y estar atento a cada acción de ellos es muy desgastante, cada aspecto de las cosas y puertas de la casa deben estar muy asegurados, pues no por una ocasión estos niños se han escapado fuera de casa, en los centros comerciales, en el entorno del barrio y parques recreativos.

Los avances han sido muy significativos desde las terapias, hasta el ingreso a escuela cristal el crecimiento educativo de ver como se desplazan solos, el comer, el jugar, el adaptarse a otros ambientes, como también es de gran importancia el control de esfínteres como ellos actúan y reconocen las orientaciones para ir al baño, indiscutiblemente los primeros tres años de vida fueron los más difíciles en cuanto aceptación y adaptación de dos mundos totalmente distintos.

El hecho de formar una familia, la espera de un nuevo integrante crea diversos sentimientos en la pareja, uniéndolos y fortaleciendo el matrimonio. Todo esto se ve truncado momentáneamente por un diagnóstico, que te hace tambalear en el objetivo que se tenía, pero a la vez te crea más conciencia, empatía, te hace informarte y ser más humano antes las diversas discapacidades y trastorno reales que existen en nuestros alrededores, sin obviar que estas son problemáticas que repercuten en nuestra sociedad.

No solo es el hecho de buscar ayuda profesional y que te la brinden, sino el hecho de involucrarse como padre y madre de familia, asumiendo la responsabilidad que corresponde.

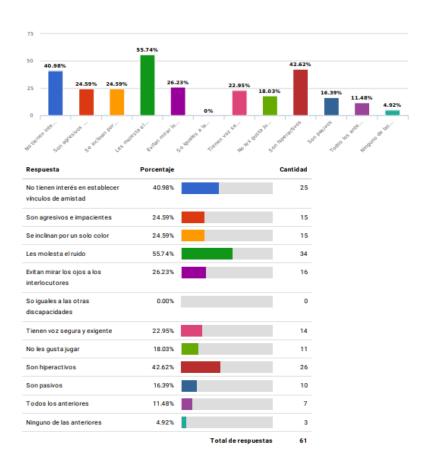
Profesionales, asociaciones de familiares y afectados buscan conseguir que el autismo se considere una discapacidad social más que una discapacidad mental o intelectual. Y hoy más que nunca luchan por la dignidad de este colectivo, por sus derechos y deberes, por su inclusión social y por la igualdad de oportunidades (Ardizone, 2021).

Psicosocial (categoría 2)

En cuanto a la relación con la sociedad, los comportamientos reflejados han ido en etapas pues cuando estaba de dos a tres años, tenían miedo a objetos como chimbombas, juegos pirotécnicos, la acumulación de gente y el sonido que ellos emitían, así como los sonidos de las motos y así distintos que se emiten en la calle, repercudía en que las gentes seculares los miraban raro, con expresiones faciales y verbales que realmente afectaban.

En este caso al padre de familia que en ese momento está atento a todo, más aún cuando ellos entraban en una de sus crisis al expresar lo que sentían, ejemplo es cumpleaños y bodas, por eso la abstención de salidas fuera. Al pasar de los años ellos han crecido mucho en actitudes y comportamientos, ya aceptan el estar rodeados de objetos o aglomeración de personas ellos saludan y se aíslan, pero sin las reacciones anteriores.

Ilustración 3. Participantes en la aplicación de la encuesta en línea "Cuestionario de percepciones"



Dentro de la encuesta aplicada en línea el 55.74 % de las y los participantes opinan que dentro de las características los niños les molestan el ruido, el 40.98 %opinan que los niños no tienen interés de establecer vínculos de amistad, el 26.23 % opinan que los niños evitan mirar a los ojos a los interlocutores y el 24.59 %opinan que los niños son agresivos e impacientes.

Sabemos que el niño con autismo presenta una limitación en su conducta social que se refleja en el aislamiento con relación al mundo de los demás; ellos expresan miedo, enfado y otros estados de ánimo, pero esas manifestaciones no se dan en sincronía con el contexto social (Castro S., 2009).

Las acciones del niño con TEA son muy sentidas, más por los padres quienes están en ese momento viviendo y viendo la crisis naturalmente observando la reacción de su entorno, pero como antes mencionábamos estas son etapas en cuanto más el niño crece en años va desarrollando habilidades mediante el amor, la empatía y las terapias recibidas, en este caso en escuela Cristal y el CIE.

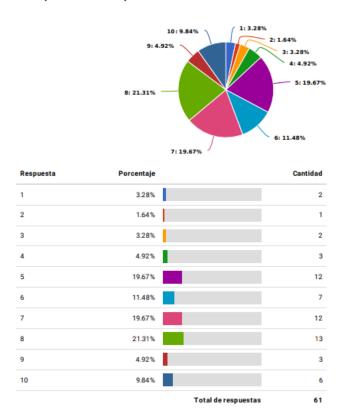
Comportamiento (Categoría 4)

En cuanto a los comportamientos fuera del trastorno autista las madres de familia denotan que no han observado ninguna, que solo han notado avances en cuanto el desarrollo de la motora fina, en las prácticas de higiene dentro y fuera de casa, como también la inteligencia de armar un rompe



cabezas en menos del tiempo determinado, pues su condición es de nivel I (moderado).

Ilustración 4. Participantes en la aplicación de la encuesta en línea "Cuestionario de percepciones"



En los datos encontrados en la encuesta realizada, se refleja la opinión que la población tiene en cuanto el complejo de vida de un niño autista, en escala de 1 al 10.

El 1.64%, el 3.28%, el 3.28%, 4.92% como valor mínimo (1,2,3,4), el 19.67 %y el 11.58% como valor intermedio (4, 5, 6), en la escala (7) el 19.67%, en la escala (8) el 21.31% en escala (9) el 4.92%, en la escala 10 solo un 9.84%.

Antes de diagnosticar a un niño o niña como autista, lleva una serie de exámenes y procesos, algunos de estos niños pueda que retrocedan en el proceso siendo el caso de uno de los hijos de nuestra entrevistada, pero a raíz de ahí ellos están llevando una secuencia de seguimientos y terapias, estos niños no han desarrollado otro trastorno todos los comportamientos están asociados al nivel I. siendo estos avances positivos en su desarrollo.

Para diagnosticar a un niño con un trastorno autista de grado 1 es necesario que no haya desarrollado su lenguaje y tienda a evitar la mirada y aislarse del mundo. También debe presentar movimientos estereotipados que resultan raros y no tienen un objetivo definido. Además, debe manifestar una gran incapacidad para expresar las emociones y mantener una esfera de intereses y actividades muy reducida (infantil, 2016)

Como todo niño, tienen sus inclinaciones a cosas diferente, el jugar, compartir con mamá y papá degustar de su comida favorita, conocer nuevas cosas, compartir en espacios libres, aman el estar y hacer las actividades con quienes tienen mayor afinidad, crear sus propios atuendos, escoger sus zapatos más cómodos y ser ellos mismos con quienes los dejan ser eso los hace feliz.



Un niño con autismo, tiene habilidades sorprendentes, capacidades que no le impide el no poder divertirse tal como los demás, el imaginar, crear y pedir sus gustos le hacen retomar experiencias y siempre asociado al aprendizaje, son niños con las distintas capacidades, pero con las habilidades de sentirse feliz con sus opciones.

En el cambio de vida se relacionan en el haber adquirido la madurez de ser padres y más de un niño con TEA, enfatizan los valores, como el respeto y la no discriminación, a ser más empáticos, desarrollar la capacidad de amar y aceptación, el educarte y documentarte en el hecho de desconocer trastornos como estos.



El crecer como ser humano y el saber qué familia no es solo quien lleva tu sangre si no también esa persona que está ahí, latente al crecimiento de tu como madre y el avance de tu hijo hija, el hecho de poder concientizarte y abrazarte sola, y saber que es un proceso que mediante la dedicación que se brinde así serán los resultados; la negación el no aceptar que un hijo tenga esta condición, luego pasar por un luto un sentimiento de tristeza e impotencia y luego la aceptación y tener claro que hay que salir adelante apoyar, cuidarte y cuidar de tu hijo.

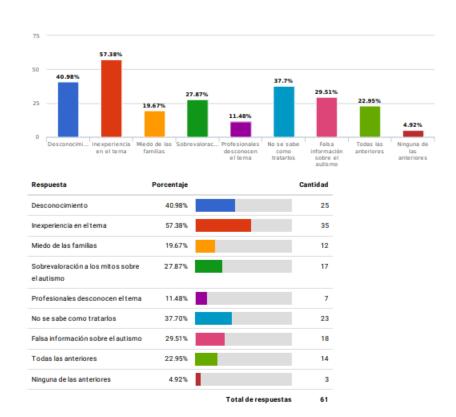


Ilustración 5. Participantes en la aplicación de la encuesta en línea "Cuestionario de percepciones"

Dentro de las repuestas encontradas en la encuesta realizada se encontró que las principales dificultades de la familia están en un 37.7 % no sabe cómo tratarlos, el 40.98 % opina que es el desconocimiento y el 57.38% refleja que es la inexperiencia en el tema.

El hecho de ser madre es un proceso muy difícil desde la concepción hasta el día de dar a luz, el duelo que las madres y los padres pasan cuando su hijo es diagnosticado con síndrome del espectro autista es muy desgarrador, el negarte a ti mismo que tu hijo desarrolla ese trastorno te lleva a muchos altibajos, momentos depresivos, momentos de negación y momentos donde se siente no dar un paso más.

Pero esa misma fuerza, el hecho de amar lo que tienes en tus manos que esa vida es tu responsabilidad, lleva a accionar, hablar y conocer lugares y cosas que se piensan no existe, ser madre de un niño autista, es dejar tu mundo y asociarte al del hasta ver sus logros y superarlos juntos, los cambios de vida de una madre autista es simplemente el hecho de ser más humano.

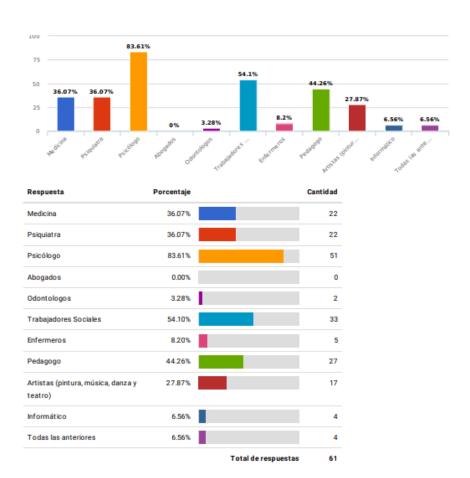
La fase de aceptación de la realidad se caracteriza por la superación de este estado de depresión y por la aplicación de medidas racionales para compensar el problema. En estos momentos los padres con un hijo con autismo, empiezan a sacar verdadero fruto del asesoramiento profesional y analizan las distintas 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 discapacidad.

Muchas familias aceptan a su hijo tal como es, pero 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 (Martines, 2008).

Repercusiones (categoría 3)

Dentro de las repercusiones, se identificó la economía como una de ellas. En nuestras familias, vino a mover sus mundos, desde la primera inversión con el pediatra, las visitas al genetista y al CIE, las pruebas de potencial auditivas de bocado, y un sin número de exámenes más, culminando con la escuela especial que acá en Estelí solo tenemos una "Escuela Cristal" aparte el transporte escolar, la misma escuela a veces trae neurólogos, logopedas, psicólogos y especialistas en la materia.

Ilustración 6. Participantes en la aplicación de la encuesta en línea "Cuestionario de percepciones"



Según la encuesta en línea los participantes opinan que los profesionales que más están relacionados a la atención integral de niños y niñas con TEA son: en un 27.87% artistas (pintura, música, danza y teatro), con el 36.07% la medicina, el 44.26% pedagogos, el Trabajo Social con el 54.1% y la psicología con el 83.61%; esto nos indica que la sociedad no esta tan lejos de la realidad de los cuidos y del grupo multidisciplinario que atienden a estos niños y niñas.

Todas estas realidades nos han obligado a creer en la realidad que vivimos, a omitir muchos gustos y poner los útiles y citas médicas de nuestro hijo/a por prioridad, se

les ha facilitado en que los dos padres trabajan y comparten los gastos. A diferencia de la otra familia los gastos no le han sido de mucho desconcierto, pues cuentan con el apoyo de familia materna y paterna, sumado con el trabajo del padre.

Indiscutiblemente la llegada de un nuevo miembro de la familia genera gastos desde su concepción; mayormente pasa en las familias de niños autistas, el hecho de proceder para obtener un resultado, se trata de tocar un sin número de profesionales para poder obtenerlo.

El que los dos padres trabajen o que familiares ayuden a la evolución de un niño autista es de gran beneficio, pues no solo es el hecho de los exámenes y terapias, también hay otro lado real que se trata de darle un techo digno, su comida, su vestir y aparte de eso el llevarlo al pediatra porque también tienen otro tipo de enfermedades que les afectan su salud fisiológica y deben ser tratadas, medicadas y pagadas.

Esto conlleva a los padres de familia tener prioridades, invertir en lo necesario, a tocar nuevas puertas, centros de ayuda y ahorrar lo más posible, lógicamente hay más hijos, hay más realidades por las que se tienen que ver y estas solo se solventar económicamente.

"Los médicos y demás profesionales relacionados con la atención sanitaria deben recomendar a los padres de niños con autismo que busquen consejo financiero para planear los gastos que supone su situación en función de la edad del niño" (salud, 2007).

El cuido de un niño autista es más difícil en su etapa inicial, pero dado al esfuerzo y el compartir roles se vuelve más fácil, en este caso dos de las familias se comprometieron desde el inicio en la ayuda física para con sus hijo e hija, siendo diferente con la tercera mamá fue más difícil dado que el padre no aceptaba el diagnóstico de su hijo, se excluyó totalmente con la responsabilidad física, económicamente estuvo presente, pero para una madre las dos ayudas son de vital importancia.

El momento del cambio surgió con el nuevo embarazo, prácticamente cuatro años después, el hecho de la aceptación y la culpabilidad no dejaban proceder, pero al momento de llevarlo personalmente a realizarse sus estudios y estar pendiente de los resultados, ayudo a que surgiera un vínculo más que de amor, de paternidad compartida.

Los roles son partes muy fundamentales para el cuido de un niño/a autista, familias tienen la oportunidad de compartir la paternidad y la maternidad, se hace un proceso más fácil, todo esto se logra desde la comunicación como se transmite a la otra parte que el proceso de ser padre será un poco diferente, no importando el nivel de profesionalismo al momento de esa noticia, la mente se limita, se retrae y no te deja avanzar o actuar por el derecho de ser padre, por tu hijo ni por los demás integrantes de tu familia.

Porque la desestabilización de uno de los pilares afecta toda la casa, he aquí la búsqueda de ayuda profesional, (la intervención social) evidentemente se hace presente el rol importantísimo del trabajador social, la manera en que transmitimos y concientizamos la información para la conservación de la familia orientando, capacitando y sensibilizando ambas partes para el desarrollo y fortalecimiento de capacidades del niño o la niña.

Las familias entrevistadas son nucleares, y la persona quien cuida la casa y los niños en ausencia de los padres (en este caso la tía). Los roles a desenvolver dentro de estas familias esta desde el trabajo mutuo, hasta el cuido físico del niño o la niña, limpieza de la casa y el hacer la comida, normalmente lo ejecutan en tiempo completo los fines de semana, como antes se mencionaba ambos padres trabaja.

En el caso de una de las madres ella desarrolla todos los quehaceres de casa, y el cuido del niño, su esposo trabaja, pero también se involucra en el cuido, al momento de movilizarse a las terapias del niño, la hija mayor también contribuye con el desarrollo del niño, ayudándolo a realizar las tareas asignadas por la psicóloga.

Evidentemente la comunicación es la parte fundamental de la familia, donde se esclarece cada rol a desarrollar, el cumplimiento de las mismas, permite que los niños autistas, sientan la conexión el respeto y la responsabilidad por parte de los padres hacia él, obteniendo indiscutiblemente avances significativos en el niño o niña.

Igual que se estudio el Trastorno del Espectro del Autismo diferentes autores entre ellos Cunningham y Davis (1988 citado en Baña Castro, 2015) valoran los procesos que viven las familias frente a la comprensión de la situación del trastorno, vinculado esto a situaciones sociales y culturales en el desarrollo como sistema en un modelo que visualiza la comprensión, constancia hasta la aceptación.

Ilustración 7: Modelo de adaptación desde que las familias tienen constancia con el TEA

Fase de Shock	Se caracteriza por la conmoción o bloqueo
Fase de No	Los padres ignoran el problema o actúan en el día a día como si
	nada hubiese ocurrido.
Fase de reacción	Los padres intentan comprender la discapacidad y se basan en las
	interpretaciones que ellos mismos hacen de la misma.
Fase de adaptación y	Es una fase más realista y práctica, centrada en lo que se debe
orientación:	hacer en torno a las necesidades del hijo y en la mejor ayuda que
	se le puede ofrecer.

Fuente: Baña Castro (2015)

De las familias entrevistadas, las cuatro están en la fase adaptación y orientación, dado que estas están en el proceso de búsqueda de información, aclarándose dudas e interrogantes ¿qué se debe hacer?, ¿cómo se debe hacer? y a ¿quiénes dirigirse?.

Los niños y niñas con TEA de estas familias ya están siendo atendidos, en todos los campos reciben terapias y se encuentran en una escuela de educación especial; es válido destacar que cuentan con su propio pediatra y terapeuta, así como también dos

de los niños uno de la familia B y el otro de la familia C, están incluidos en el Centro de Intervención Edu-terapéutico (CIE), que es un centro privado y en la Asociación los PIPITOS, Capitulo Estelí, donde trabajan con estas niñas y niños y además con sus familias con el objetivo de lograr la inserción y el desarrollo integral.

Ilustración 8: Valoración de las familias participantes en el estudio según modelo de adaptación



Fuente: Elaboración propia.

Por lo que las familias expresan:

"Yo le decía antes de empezar la entrevista la observo como una niña de tres años por decirlo así; entonces este, me hace ciertas cosas que no son, que tengo que estar pendiente y vigilar de la casa, es pequeña tengo que mantener la puerta de enfrente cerrada, la puerta de la cocina cerrada porque si dejo abierto ella se me va al patio empieza hacer travesuras apropiadas de un niño, pero que yo tengo que estar vigilante de lo que ella está haciendo (Entrevista M1- Familia A).

"yo le explicaba al inicio que con los juegos pirotécnicos antes con esas dos bombitas yo no estuviera aquí en la entrevista, con esas dos tiqui-traca que tiraron estuviera en la cama ahorita acostada con ella, pero ya la vio que anda tranquila, gracias a Dios ya se ha ido superando un poco todos los problemas que antes sean tenido con ella" (Entrevista M1- Familia A).

"para mi pues lo más difícil fueron esos tres años" (Entrevista M1- Familia A).

"Desde que me dieron un diagnóstico las terapias con el psicólogo han sido de gran ayuda para el niño, nosotros como familia y hemos avanzado un poco" (Entrevista M2- Familia B).

"Lo trato normal el sigue un rol en la casa, le explico desde antes si vamos a ir alguna parte para que el asimile y no se frustre al cambio en su rutina" (Entrevista M2- Familia B).

"Yo noto que ella quiere acercárseles a otros niños, pero ella no sabe cómo hacerlo ya la he notado pues siempre estoy vigilante de cómo actúa" (Entrevista M2- Familia B).

"Bismark tiene un autismo moderado un niño que tenga una discapacidad, no se va a comportar mal todo el tiempo Se dice que el autismo es como las olas del mar, hay días con las olas lentas y hay días en que las olas están furiosas" (Entrevista M3- Familia C).

"Todos los niños nos hacen berrinche, todos los niños son malcriados, nosotros tenemos que aprender como padres de los niños con una discapacidad, no solo con autismo, que todas las personas se pueden desenvolver en un ambiente y en la sociedad mientras seamos padres responsables. Dediquémonos con el corazón en mente y espíritu con nuestros hijos, para que aparte de que tengan autismo tiene que estar bien, tiene que estar sano, tenemos que llevarlo a un médico. Tienen que tener su alimentación adecuada, tenemos que tratarlos igual que tratamos a los otros hijos que tenemos" (Entrevista M3- Familia C).

"Mi familia es la que me ha apoyado en mis dificultades, la que quiere a mi hijo y la que acepta mi condición, tu familia es quienes te quieren para que podas desenvolverte en una sociedad, y primero te tienen que aceptar a las personas de tu casa y dejar de criticar y dejar de hablar de tu hijo los de tu casa para que la sociedad pueda encajar bien de nada sirve concientizar a toda la sociedad pero menos concientizado a tu propia pareja a tu propia familia, a tu mama a tu papa a tus hermanos quienes son con los que van a convivir tus hijos" (Entrevista M3- Familia C).

Y concientizarte también vos, que eso duele en tu mente y en tu corazón, eso duele y duele mucho tiempo, duele muchos años de vida, muchos momentos de desesperanza y el único que puede consolarte es Dios

"Tenemos que buscar a un entorno donde el niño esté bien, que tenga un hogar, que tenga todos sus derechos. Pero también tiene que tener deberes" (Entrevista M3- Familia C).

"Tiene que aprender a desenvolverse en la vida, porque yo no toda la vida voy a estar" (Entrevista M3- Familia C).

"Yo pienso que Bismark puede que tenga un futuro que pueda ser un ingeniero, si yo me esfuerzo como madre, y el padre. Más cuando los padres tienen una visión de vida, que sus hijos salgan adelante" (Entrevista M3- Familia C).

"Si ha tenido avances porque en la familia se le da todo el apoyo que necesita, y se trata como un niño normal" (Entrevista M4- Familia D).

5.4 Comportamiento de los hermanos de niños con TEA.

Con el siguiente objetivo las preguntas trabajadas también fueron ligadas a categorías las cuales son comportamientos, hermanos.

Comportamientos, hermanos (Categoría 1 y 2)

La relación entre hermanos fluye de la manera más normal, pues hay apego, en cuanto a los comportamientos en ocasiones discusiones o desacuerdo. La llegada de los hermanos menores ha sido de aceptación y de ayuda porque van creciendo y aprendiendo juntos, se identifican y hay demostraciones de cariño mutuo.

"Nos llevamos bien, pero a veces él se enoja y busca a pegarme y entonces nos peleamos, Pero al final siempre nos reconciliamos y jugamos mucho video juego en línea.

Al final del día nos llevamos bien" (Entrevista H1- Familia B).

"Nos llevamos bien, pero a veces él se enoja y busca a pegarme y entonces nos peleamos, pero como conozco de su condición trato de comprenderlo, y hacemos los pases, porque no me gusta que se quede solo" (Entrevista H2- Familia D).

Cuando el niño autista se propone un objetivo, ya sea de superar o de demostrar un sentimiento lo hacen con una madurez impresionante. En el nivel moderado el niño autista tiene habilidades, y una inteligencia que les permite recordar cada minucioso detalle, pero con esa misma inteligencia se proponen a realizar un desapego de la persona en sí.

Dado que ellos son selectivos al momento de ofrecer afecto, pero si la persona con la que más relación creó, y está debido a (x) circunstancia, desaparece de su entorno, podemos mencionar que cuando estos niños tienen este tipo de procesos, no fácil para ellos, pero si desarrollan una capacidad de resiliencia que les da las aptitudes para afrontarlo y superarlo, aprovechando los medios.

"Con la hermana mayor era muy apegada cuando mi hija se fue de la casa le costó superar esa parte, desde la ausencia de mi hija mayor, incluso pues la psicóloga me decía no deje que la mire ahorita, ya paso buen tipo sin verla porque el hecho de verla, la alteraba porque ella quería tenerla aquí entonces, pues la mejor forma fue dejar que ella no viniera, ni ir para que ella aceptara todo el cambio con ella pasaba todo el día.

El hecho de irse de un solo le afecto bastante, antes la mencionaba si yo le ponía una blusita se acordaba de ella porque tienen una memoria casi perfecta, entonces si le ponía una blusa determinada tuve que eliminar ropa y cosas que le recordara,

elimine fotos elimine un sin número de cosa que le recordara ah ella, ahora que la mira ya no le pone mucha atención se desprendió de eso totalmente me quedo sorprendida" (Entrevista M1- Familia A)

"Creo que un poco, él siempre se está cayendo y ella está al pendiente, en ocasiones las obligaciones de mi hermano caen sobre mí, pero yo comprendo esa parte porque sé que él tiene ese trastorno y yo como hermana mayor tengo que cuidarlo" (Entrevista H2- Familia D).

Los investigadores descubrieron que los niños con autismo cuyos hermanos mayores son neurotípicos pueden actuar como modelos a seguir para sus hermanos menores con autismo, sugieren los investigadores (Colmenares, 2018).

 Respuesta
 Porcentaje
 Cantidad

 Si
 62.30%
 38

 No
 37.70%
 23

 Total de respuestas
 61

Ilustración 7: Modelo de adaptación desde que las familias tienen constancia con el TEA

En la encuesta se refleja que el 88.52 % conoce sobre el autismo y el 98.32 % ha escuchado hablar sobre el autismo, donde el 21.31% de los participantes consideran el autismo como una enfermedad, el otro 21.32% consideran que es una discapacidad y el 57.38% consideran que es una condición de vida, esto nos indica que la población no está fuera del conocimiento del autismo y que a partir de este dato de información nos sería más fácil la parte de concientización y la empatía hacia familias que conviven con niños y niñas con TEA.

Reflejado en la encuesta el 62.30 % de los participantes conocen a una persona con autismo.

5.4 Estrategia de atención psicosocial a familias sobre el TEA

El estudio de este tema da pautas para hacer una propuesta en función de proponer una estrategia de intervención de atención psicosocial a familias y sociedad en general, para la resolución de esta problemática, como afrontarlas y de qué manera podemos reaccionar adecuadamente como una sociedad educada y empática.

Como una realidad y responsabilidad social que requiere de la comprensión de todos los sistemas de relación, esta nació a partir de la información de la encuesta en línea proporcionada por los participantes, esto evidencia que se requiere de la implementación de lo antes mencionado.

La estrategia está estructurada en tres acápites las cuales son: caracterizaciones psicosociales de la familia, roles y repercusiones de padres y madres de niños y niñas con TEA y comportamientos de los de los hermanos de niños y niñas con TEA.

Está dirigida a las familias con hijos e hijas con TEA y a la población en general, está construida con metodologías participativas fundamentadas en la educación popular y desde el trabajo social.

Como lo señala Santiago Fernandez, (2018) Los trabajadores sociales somos profesionales comprometidos con la sociedad, con la justicia social, abogamos por los derechos de las personas desventajadas, discriminadas, y nuestro enfoque es brindar un servicio de excelencia a toda la población por lo tanto reconocemos la importancia de la intervención social con niños y niñas diagnosticados con TEA y sus familias quienes presentan unas necesidades particulares debido al arduo proceso que enfrentan luego del diagnóstico.

Parte fundamental es seguir educándonos sobre el tema del autismo para poder acompañar a sus familias en su proceso (Santiago Fernandez, 2018). Esta se presenta a continuación.

Estrategia de atención psicosocial a familias de la ciudad de Estelí.

> Objetivo general:

Dar a conocer la realidad y responsabilidad social que requiere de la comprensión del TEA en todos los sistemas de relación.

Problemática:

 Relaciones familiares 	 Perdida de habilidades y destrezas
 El cómo trabajan el duelo 	 El cómo las familias asimilan el TEA
 Desconocimiento de información veraz sobre el TEA 	 Sociedad (escuelas, comunidades, familias, instituciones) insensible y sin empatía por las familias y en general el TEA

Esta propuesta de estrategia de intervención, pretende sensibilizar para que las familias conozcan y poder deconstruir mitos que existen del TEA como tal, así como también de todas las discapacidades que existen.

Se implementarán tres talleres de sensibilización, aplicándolo desde el modelo sistémico, dado que consideramos que el TEA no solamente tiene que ser comprendido por la madre o el padre de familia, si no también debe ser comprendido por la sociedad, por la familia, por las personas que no tenemos nada que ver con el TEA, pero tenemos que entenderlo.

Esto tres talleres, serán bajo la metodología participativa, que van a estar dirigido a padres y madres de familia y se van a desarrollar en escuelas perteneciente a los tres distritos del casco urbano de la ciudad de Estelí, tomando en cuenta las siguientes escuelas:

- Dtto.1- Escuela Sotero Rodríguez y la escuela Bertha Briones
- Dtto.2- Escuela María Llanes Rodríguez y escuela José Benito Escobar (ISMANIA)
- Dtto.3- Escuela Salomón Ibarra Mayorga y escuela Oscar Arnulfo Romero.

Se pretende hacer una coordinación con el ministerio de educación (MINED), con el fin de trabajar esta problemática a través de las escuelas antes mencionada.

Es por lo cual nos gustaría que se llegara a ejecutar un pilotaje, el poder sensibilizar a las otras familias y que estas implementen la empatía, creando una cadena educacional para la población por medio de la intervención del trabajador social.

Modelo sistémico: Considera a la familia como un sistema con identidad propia y un proceso de desarrollo evolutivo dinámico interno (entre los propios miembros de la familia) y externos (de la familia con el entorno) (Alonso, 2017).

El modelo sistémico llevado al trabajo social con familias, incluye para su tratamiento una óptica totalizadora de las relaciones, que permite a los profesionales enfrentarse, gracias a los supuestos teóricos del modelo, a una serie de condiciones familiares que es preciso conocer para poder ayudar a la familia y que pasan inadvertidas si no es a través de la metodología sistémica.

La metodología sistémica incluye todos esos elementos en su explicación de la familia ayudando a los trabajadores sociales a descubrir la dinámica familiar y el juego interno de la familia (Manuel Palomar Villena)

- Metodología interventora de intervención: Es entendida como la acción organizada y desarrollada por los trabajadores sociales con las personas, grupos y comunidades (Expósito, 2004)
- Participativa
- vivencial
- lúdica

Métodos e instrumentos de recolección de datos:

Método de intervención

Modelo en crisis: describe una intervención activa y directiva en la vida de la persona, una especie de primer ayuda social, cuyo objetivo es apoyar a la persona a conseguir un estado tolerable de confort emocional y que desarrolle capacidades para afrontar la situación de forma afectiva.

- Técnica de intervención
- Observación participante: Esta investigación que involucra la interacción social entre el investigador y los informantes, escenario social, ambiente o contexto. Esta nos brinda participación directa con el objeto de estudio en su ambiente natural

➤ Historias de vida: es una técnica de investigación cuyo objeto principal es el análisis y transcripción que el investigador realiza a raíz de los relatos de una persona sobre su vida.

> Instrumentos

Lista de chequeo: son formatos creados para realizar actividades repetitivas, controlar el cumplimiento de una lista de requisitos o recolectar datos ordenadamente y de forma sistémica.

Memorias: En ella se toman las opiniones y todo lo que se va desarrollando en una actividad desde su inicio hasta llegar a su fin, con el objetivo de dejar un registro de lo que se llevó a cabo durante toda la capacitación o taller.

Cronograma de Atención Psicosocial A familias y población en general sobre el TEA.

Problemática: Perdidas de habilidades y destrezas **Objetivo general**: Dar a conocer la realidad y responsabilidad social que requiere de la comprensión de todos los sistemas de relación.

Sesión	Tema	Objetivo	Actividades	Descripción de las Actividades	Material de Apoyo	Responsables	Participantes	Fecha/hora
N.º 1	Relaciones Familiares	Conocernos y exponer el tema y el objetivo de la intervención social.	Bienvenida Presentación del asesor y participantes	Esta se dará a través de un discurso, palabras de bienvenida, procediendo con el grupo de expertos y los protagonistas, luego se dará una breve	El espacio Recurso humano	Lic. Keylin Colindres Lic. Yamali Barrantes Lic. Isabel Zeledón	Responsables del Taller. Protagonistas	07-02-2021 2:00-2:30 pm

	T	Τ	1	ı			
			introducción a				
			los temas que				
			se abordaran.				
Relaciones	Promueve la	Rompecabezas	Se explicará	El .	Lic. Keylin	Responsables	2:30 pm-
	reflexión y la		la dinámica,	espacio	Colindres	del Taller.	2:50 pm
Familiares	importancia de		esto se	Rompe-	Lic. Yamali		
	la unión		organiza de	cabezas	Barrantes	Protagonistas	
	familiar y el		manera	Recurso	Lic. Isabel		
	trabajo en		grupal, en ella	humano	Zeledón		
	conjunto.		trabajaremos				
			por núcleos				
			familiares, la				
			dinámica				
			propone que				
			el grupo arme				
			un rompe				
			cabeza para				
			la resolución				
			colectiva.				
	Conocer las	FODA	Se explicará	EI	Lic. Keylin	Responsables	2:50 pm
	fortalezas,		en que	espacio	Colindres	del Taller.	3:00 pm
	oportunidades,		consiste la	Recurso			
	debilidades y		presente	humano	Lic. Yamali	Protagonistas	
	amenazas		herramienta,	Hojas de	Barrantes		
			se trabajara	colores			
			con los	Lápiz de	Lic. Isabel		
			mismos	grafito	Zeledón		
			equipos, para				
			la realización				
			de esta, se				
			entregará				
			material				
			didáctico a				
			cada familia				
			participante,				
			como: lápices				
			de grafito,				
			hojas de				
			colores, con				
			el fin que				
			elaboren un				
			análisis				
			interno de la				
	Friday and an at	Fuelue (17)	familia		Lie Kerli	Danasaria	0.00 * **
	Evidenciar si	Evaluación	De manera	El	Lic. Keylin	Responsables	3: 20 pm-
	los objetivos		oral y	espacio	Colindres	protagonistas	3: 40 pm
	propuestos se		voluntaria, los	Recursos	Lic. Yamali		
	cumplieron.		protagonistas	humanos	Barrantes		
			compartirán		Lic. Isabel Zeledón		
			que les		Zeledoli		
			pareció el taller,				
	1	ĺ	ianei,	l	I		

Cronograma de intervención de caso familiar.

A familias y población en general sobre el TEA.

Problemática: El cómo las familias asimilan el TEA **Objetivo general**: Dar a conocer la realidad y responsabilidad social que requiere de la comprensión de todos los sistemas de relación.

Sesión	Tema	Objetivo	Actividad	Descripción actividad	Materiales De apoyo	Responsables	participantes	Hora/fecha
Nº2	El cómo trabajan el duelo	Dar a conocer el tema a desarrollar	Bienvenida e introducción al tema.	Esta se Ilevará a cabo mediante un canto "Da tres palmas" Luego se procede a explicar el tema a abordar	El espacio Recursos humanos	Lic. Keylin Colindres Lic. Yamali Barrantes Lic. Isabel Zeledón	Responsables protagonistas	14-02-2021 2:00 pm- 2:15 pm
	El cómo trabajan el duelo	Reflexionar las etapas superadas y/o en proceso	Video Etapas del duelo un paso para llegar a la aceptación	Todos reunidos en el salón a través de la data show se proyectará el video-	El espacio Recurso humano computadora Data show Memoria USB	Lic. Keylin Colindres Lic. Yamali Barrantes Lic. Isabel Zeledón	Responsables protagonistas	2:15pm-3: 00 pm
	El cómo trabajan el duelo	Reflexionar el cómo se han perdido y redescubrirse nuevamente. Abordar ciclos sin cerrar.	dinámica de la silla ausente	Explicar la dinámica, se colocarán dos sillas en el centro del salón, donde se llevará a cabo, cada integrante de la familia pasara a sentarse	El espacio Recuro humano Dos sillas Un parlante Memoria	Lic. Keylin Colindres Lic. Yamali Barrantes Lic. Isabel Zeledón	Responsables protagonistas	3: 00pm-3: 45 pm

EI	fortalecer la	Bio-danza	frente de la otra silla y expresara sus emociones a la persona que estuvo presente y la que no lo estuvo en su proceso de duelo. Mediante va fluyendo una música instrumental de fondo.	El espacio	Lic. Keylin	Responsables	3:45 pm-
cómo trabajan el duelo	esencia del ser humano en toda su plenitud.		en pie el grupo con el que se trabaja, se le orientará moverse por el espacio mediante el sonido de la música, captando y ejecutando las orientaciones de las responsables	Recurso humano Parlante micrófono Memoria	Colindres Lic. Yamali Barrantes Lic. Isabel Zeledón	protagonistas	4:00 pm
El cómo trabajan el duelo	Evaluar la experiencia	Lluvia de ideas	Atravez del uso de hojas de colores expresaran en una frase el cómo se sintieron con el taller.	El espacio Recurso humano Hojas de color Marcadores	Lic. Keylin Colindres Lic. Yamali Barrantes Lic. Isabel Zeledón	Responsables protagonistas	4:00 pm - 4:15 pm

Cronograma de intervención de caso familiar.

A familias y población en general sobre el TEA.

Problemática: Sociedad (escuelas, comunidades, familias, instituciones)
 Insensibles y sin empatía por la familia y en general el TEA
 Objetivo general: Dar a conocer la realidad y responsabilidad
 social que requiere de la comprensión de todos los sistemas de relación.

sesión	Tema	Objetivo	Actividad	Descripción De la actividad	Materiales De apoyo	Responsables	Participantes	Fecha/hora
Nº3	Descon ocimient o de informac ión veraz sobre el TEA	Dar a conocer el tema a desarrolla r	Bienvenid a introducci ón al tema a desarrolla r	Se realizará a partir de palabras de bienvenida y explicación del tema a abordar.	El espacio Recurso humano	Lic. Keylin Colindres Lic. Yamali Barrantes Lic. Isabell Zeledón	Responsables Protagonistas	21-02-2121 2:00 pm- 2: 15 pm
	Descon ocimient o de informac ión veraz sobre el TEA	Reflexion ar como sociedad, al momento de que los expertos comparta n su experienci a a raíz de las emocione s.	Dinámica La caja de emocione s	A través de la selección de los participantes (familiares de niños TEA) Se presentará una caja colorida, con 6 ilustraciones de emociones diferentes, esta se ejecutará atreves de un círculo y esta empieza a rotar entre los participantes mientras la música suena al poner pausa, al participante que le quedo, la lanzará y explicará la emoción acertada, mediante una pregunta formulada por los responsables de	El espacio Recursos humanos Parlante Memoria USB 1 caja elaborada con 6 emociones diferente a cada lado.	Lic. Keylin Colindres Lic. Yamali Barrantes Lic. Isabell Zeledón	Responsables protagonistas	2:15 pm-2:55 pm

			taller, la cual será entregada a la sociedad participante				
Descon ocimient o de informac ión veraz sobre el TEA	Dar a conocer la informaci ón del TEA	Video El TEA y la Sociedad	Mediante un video expositivo, se presentará temas relevantes del autismo.	El espacio Recurso humano computador a Data show Memoria USB	Lic. Keylin Colindres Lic. Yamali Barrantes Lic. Isabell Zeledón	Responsables Protagonistas	2:55 pm- 3:45 pm
Descon ocimient o de informac ión veraz sobre el TEA	Evaluar la experienci a	Evaluació n de cierre	Esta se llevará a cabo mediante palabras claves o la idea que resulto más importante o el que más impacto, para ellos, se entregará una hoja en blanco y un marcador	El espacio Recurso humano Marcadores Hojas blancas	Lic. Keylin Colindres Lic. Yamali Barrantes Lic. Isabell Zeledón	Responsables protagonistas	3:25 pm-4:00 pm

VI. CONCLUSIONES

Es un hecho universalmente aceptado que la presencia en las familias de un hijo con algún tipo de problema física o psíquica grave constituye un factor potencial que perturba la dinámica familiar. Esto es porque la convivencia con una persona con este tipo de problemas puede provocar cambios importantes en la vida personal de los distintos miembros -fundamentalmente los padres- y de las relaciones entre ellos.

Los datos muestran de manera indiscutible que muchas familias con hijos con autismo presentan niveles de estrés crónico, significativamente superiores a los que presentan las familias con hijos con otras discapacidades (Martinez Martin, 2008).

Todos estos problemas son más marcados en nuestro medio por la falta de información e incluso por no saber qué hacer con el autista y con su familia; ello ha obligado a los padres y hermanos a vivir ignorados por la sociedad, ocultando su necesidad de pedir ayuda en lo más profundo de su ser, quedando resignados a su suerte, no luchando por los derechos del autista, ya que en el intento han tenido muchos tropiezos y dificultades (scielo, 2006).

El diagnóstico del trastorno del espectro autista llega a las familias, desordenando totalmente la naturaleza en que se rigen, los efectos psicosociales que provocan son enteramente consecutivos dado que antes de la aceptación pasan por un duelo, lleno de inseguridades, miedo y hasta culpa, la forma en que su mundo gira entorno a lo económico, los cambios y los roles nuevamente incluidos en pro del beneficio del niño o niña autista.

Una de las circunstancias es el desconocimiento que tienen ellos como padres de la existencia de profesionales que pueden llevar seguimiento u acompañamiento en este proceso tan doloroso e incomprensible.

La aceptación por parte de los padres y madres de familia de los hijas e hijas diagnosticados con TEA, comparten que no es nada fácil de asimilar, desde dentro de casa, inclusive con los mismos progenitores que les afecta más el duelo en este caso los padres, el hecho de la culpa y la negación, cala en gran manera.

La parte social es una de las etapas más difícil el enfrentarse con esta realidad ante ellos, las diversas críticas y comentarios que se dan, al ver comportamientos inusuales, son momentos que se tardan mucho en asimilar dado que es el padre de familia quien observa y escucha gestos y comentarios discriminatorios.

El autismo no solo afecta al que lo padece, sino a cada miembro de la familia, el tener un hijo o hija autista es una experiencia traumática y muy dolorosa, que afecta formando en si todo tipo de sentimiento, emociones en la cual te va creando, conciencia, empatía hacia las problemáticas que pueden presentarse en otras personas.

Somete a la familia a grandes tensiones por momentos puede parecer el fin del mundo, pero tampoco lo es, el hecho de tener un hijo o hija con trastorno del espectro autista te cambia la vida, te hace estar para él o ella y crecer cada día como mejor persona. De esta manera se le da salida al objetivo general planteado.

Las familias de niños y niñas diagnosticados con el trastorno del espectro autista han cambiado indiscutiblemente la dinámica familiar, desarrollando en cada uno de los hogares roles, para el equilibrio de su entorno familiar, desde los aportes económicos, el determinar quién queda en casa, o pagar por los servicios de una tercera persona.

De igual manera el levantar y apoyar en las tareas del niño o la niña, el mudarse, servir el desayuno, llevarlos a sus terapias el estar pendiente en cada progreso que van teniendo como el aprender a ir al baño solo, así como también a los hermanos, el salir y regresar de casa juntos cuido de su hermano o hermana en la hora de recreo, la

documentación y la comunicación del tema y el incluirlos en el crecimiento de sus avances, han sido muy significativos para mantener los lazos familiares.

Se determino que las repercusiones económicas, son de gran afectación, dado que inicia desde la inversión de tiempo y todo el dinero que conlleva el proceso de diagnóstico, con la consulta y terapias con un grupo de especialistas (pediatras, neurólogos, genetistas, logopedas) más las mensualidades de las colegiaturas, pago de transporte escolar, dinero para la movilización dentro y fuera de Estelí.

Todo esto mencionado implica gastos económicos, sin integrar lo básico de un niño, el cumplimiento de sus derechos en cuestión de un hogar, la recreación, mencionando también la parte de la alimentación, su ropa, calzado y visitas a pediatras por enfermedades fisiológicas comunes que deben ser atendidas en tiempo y forma, sin olvidar que hay más hermanos con igual responsabilidad.

De esta manera se dio salida a la primera pregunta de investigación y el primer objetivo específico planteado.

Se puede describir que mediante las expresiones la manifestación positiva que existe en relación de los hermanos y hermanas de niños y niñas con TEA, atravez de la inclusión estos aportan significativamente a sus hermanos, desde el apoyo de sus tareas orientada por la psicóloga hasta el integrarlos en sus juego y dinámicas del día.

Ellos pueden de pasar a pelear a abrazarse, el comer juntos de cuidarse entre sí, unos tienen diferencias en ocasiones tienen los mismos intereses, por ejemplo, no comparten los juguetes porque no les gusta tener nada a medias. Esto da salida a la segunda pregunta y segundo objetivo formulado.

Se ha logrado cumplir con los objetivos establecidos, y se llegó a identificar las experiencias psicosociales que se han manifestado en las familias de hijo e hijas con

trastorno del espectro autista, a través de la colaboración de nuestros protagonistas, las cuales son la parte fundamental, que con su disponibilidad, aportes y vivencias ha dado salida a este estudio.

VII. RECOMENDACIONES

A padres y madres de familias ver y analizar el rol importantísimo que desempeña el trabajo social como agente de cambio, mediante la intervención social integrando así a cada miembro del núcleo familiar por medio del acompañamiento.

A padres y madres con hijos e hijas con TEA, compartir sus experiencias y conocimientos con familiares y amistades sobre este tema para que las personas conozcan y reflexionen, ya que este nos involucra a todos como sociedad.

A padres, madres y familia en general que formen grupos de auto ayuda, para identificar habilidades, y debilidades facilitando así una comunicación franca, abierta y espontanea en la solución de dificultades.

A padres y madres de familia considerar, no dejar de un lado los sentimientos y las atenciones de los otros hijos, el hecho de estar enfocado en la ayuda y el progreso del niño con TEA, no debe inferir en la comunicación con los demás hijos, brindarles el conocimiento del trastorno de su hermano y mantener la honestidad, ante todo.

A la población en general se les recomienda documentarse mejor sobre el TEA, para comprender los comportamientos de estos niños y niñas, de esta manera saber actuar ante una posible crisis, y como sociedad seamos un medio de desarrollo y no de estancamiento.

Al ministerio de educación que analice el rol importantísimo que desempeña el trabajador social como medio de intervención socioeducativo, tomando en cuenta la incorporación de estos en los centros escolares con el fin de involucrarnos todos como sociedad ante esta problemática.

VIII. Bibliografía

- Aaker, D. (1992). Servis. Obtenido de Servis: https://www.serviscomplet.com/sobrenosotros/
- Adana, f. (2021). www.fundacionadana.org. Obtenido de https://www.fundacionadana.org/definicion-y-tipos-tea/
- Albarracín Rodríguez, A. P., & Rey Hernández, L. A. (agosto de 2014). *readalyc.* Obtenido de readalyc: https://www.redalyc.org/pdf/1942/194230899008.pdf
- Alonso, S. M. (2017). *Modelo sistemico.¿como intervenir con la familia?* Obtenido de https://revistadigital-inesem-
- es.ampproject.org/v/revistadigital.inemse.es/educacion-sociedad/ Ardizone, M. (2021). *Super Cuidadores*. Obtenido de
- https://cuidadores.unir.net/informacion/emfermedades/psiquiatricas/autismo/284que-necesita
- Arellano Cueva, R. (2000). arketing, enfoque América Latina. En R. Arellano Cueva, arketing, enfoque América Latina. Mexico: Mc Graw Hill.
- Baña Castro, M. (2015). EL ROL DE LA FAMILIA EN LA CALIDAD DE VIDA Y LA AUTODETERMINACIÓN DE LAS PERSONAS CON TRASTORNO DEL ESPECTRO DEL AUTISMO. *Ciencias Psicológicas*, 323 336. Obtenido de http://www.scielo.edu.uy/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1688-42212015000300009#Cunningham_
- Barbolla, J. O. (2002). ECR respuesta eficiene al consumidor. En J. O. Barbolla, *Javier Oubiña Barbolla* (pág. 6). Madrid España.
- Bell mallen, j. L. (1987). Management estratégico del mercado, Barcelona: Hispano Europea, . En j. L. Bell mallen, *Management estratégico del mercado, Barcelona: Hispano Europea,* (pág. 42).
- Brian Bass. (2014). *La voz de Houston*. Obtenido de Asesoramiento Profesional: https://pyme.lavoztx.com/qu-son-los-procesos-logsticos-5028.html
- Brun, J. M. (2016). Comprensión del entorno familiar de los niños con autismo. *fundacionorienta*.
- Cabezas Pizarro, H. (2001). Los padres del niño con autismo: una guía de intervención. "Actualidades Investigativas en Educación", vol. 1, núm., 16.
- Calderón, C. (s.f.). Ser empático aumenta la productividad y la eficacia para resolver conflictos. *INFOJOBS*, 1. Obtenido de https://orientacion-laboral.infojobs.net/empatia-trabajo#:~:text=La%20empat%C3%ADa%20es%20la%20capacidad,en%20los%20zapatos%20del%20otro%C2%BB.&text=Se%20siente%20el%20mismo%20est ado,pero%20sin%20necesidad%20de%20comprenderla.
- Calderón, R. S. (2002). EL SÍNDROME AUTISTA: UN ACERCAMIENTO A SUS CARACTERÍSTICAS Y GENERALIDADES. *Educación*, 16.
- Castro, M. B. (2015). El rol de la familia en la calidad de vida y la autodeterminación de las personas con trastorno del espectro del autismo. *Ciencias Psicológicas*.
- Castro, S. (13 de febrero de 2009). *biblioteca.clacso*. Obtenido de http://bibliotecavirtual.clacso.org.ar/Colombia/alianza-cinde-umz/20130319052050/Tesissandra.pdf

- Centro Nacional de Defectos Congénitos y Discapacidades del Desarrollo. (1 de julio de 2020). Obtenido de Centro Nacional de Defectos Congénitos y Discapacidades del Desarrollo: https://www.cdc.gov/ncbddd/spanish/index.html
- Centro Nacional de Defectos Congénitos y Discapacidades del Desarrollo de los CDC, C. p. (1 de julio de 2020). *CDC, signos y sintomas, Trastorno del espectro autista*. Obtenido de CDC, signos y sintomas, Trastorno del espectro autista: https://www.cdc.gov/ncbddd/spanish/autism/signs.html
- Chandler, A. (1962). Strategy and structure. En A. Chandler. washington.
- Colmenares, M. (21 de noviembre de 2018). *autismo diario*. Obtenido de autismo diario: htt://autismodiario.com/2018/11/26los-hermanos-de-niños-con-autismo-tienen-problemas
- concepto.de. (2 de junio de 2020). *concepto de metodo.* Obtenido de https://concepto.de/metodo-deductivo/
- ConecTea. (15 de mayo de 2020). Obtenido de ConecTea:
 https://www.fundacionconectea.org/2020/05/15/mi-familia-es-diferente-elimpacto-del-autismo-en-lafamilia/#:~:text=Tener%20un%20hijo%20con%20autismo,ni%C3%B1os%20dentr
 o%20de%20la%20familia
- Cuartero, E. (s.f.). desgastes por empatia :como ser un profesional del trabajo social y no desfallecer en el intento. *cuaderno del trabajo soial*.
- experto, E. d. (26 de enero de 2018). *Univercidad Internacional de Valencia*. Obtenido de https://www.universidadviu.com/es/actulidad/nuestros-expertos/que-es-la-observacion-no-participante
- Expósito, C. B. (Diciembre de 2004). la intervencion en trabajo social desde la calidad integrada.
- Fisher, L. y. (2003). Mercadotecnia. Foros de Marketing. En L. y. Fisher, *Foros de Marketing.* México: Mc Graw Hill. 3 edicion.
- Fundacion Conectea. (20 de mayo de 2015). Obtenido de https://www.fundacionconectea.org/2020/05/15/mi-familia-es-diferente-elimpacto-del-autismo-en-la-familia/
- Fundacionconectea.org. (15 de mayo de 2020). Obtenido de https://www.fundacionconectea.org
- Gallego, E. (30 de Junio de 2019). *Inversión a largo plazo*. Obtenido de Inversión a largo plazo: https://www.rankia.com/blog/la-sonrisa-de-buffett/425737-importancia-estrategia-empresarial
- Guerra Velarde, M. G. (2018).
- Gutiérrez, G. R. (1999). Ventas y mercadotecnia para la pequeña y mediana empresa. En *Ventas y mercadotecnia para la pequeña y mediana empresa*. Mexico D.F.: Universidad Iberoamericana.
- Hannia, C. P. (2001). Los padres del niño con autismo. *Actualidades investigativas en educacion*, 16.
- Holguin, J. C. (30 de Abril de 2004). *Google academico*. Obtenido de Apicacion de modelos de inventarios en cadenas de abastecimiento. : http://revistaambiente.univalle.edu.co/index.php/ingenieria_y_competitividad/article/view/2287/3037

- Hough, G. F. (17 de 10 de 2019). http://www.alimentacion.enfasis.com/articulos/74013-como-definir-la-vida-util-los-alimentos. Obtenido de http://www.alimentacion.enfasis.com/articulos/74013-como-definir-la-vida-util-los-alimentos.
- infantil, e. (mayo de 2016). etapa infntil. Obtenido de etapa infantilo:
 https://www.etapainfantil.com/tipos autismo#:~:text=Grado%201.&text=Para%20diagnosticar%20a%20un%20ni%C3
 %B1o,no%20tienen%20un%20objetivo%20definido
- Jesus Madariaga, M. J. (2008). Principios de Marketing. . En M. J. Jesus Madariaga, *Principios de Marketing.* Madrid: 3ra.
- Juan Luis Alvares, G. J. (s.f.). *UniversiadAutonomadelestadodeHidalgo*. Obtenido de https://www.uaeh.edu.mx/scige/boletin/tlahuelilpan/n3/e2.html#:~:text=La%20investigaci%C3%B3n%20cualitativa%20posee%20un,fen%C3%B3menos%20en%20base%20a%20los
- Kärkainen, M. (11 de Abril de 2018). *El Proceso de Reaprovisionamiento*. Obtenido de El Proceso de Reaprovisionamiento: https://www.relexsolutions.com/beneficios-de-optimizar-el-proceso-de-reaprovisionamiento-en-tiendas/
- Knerl, L. (2008). Estrategias. En L. Knerl, 5 Estrategias de mercadotecnia astutas. (págs. 20-23).
- Lamb, H. y. (2016). *Promonegocios*. Obtenido de Promonegocios: https://www.promonegocios.net/distribucion/definicion-logistica.html
- Lara, J. G. (3 de mayo-junio de 2012). *El autismo. Historia y clasificaciones*. Obtenido de http://www.inprf-cd.gob.mx/pdf/sm3503/sm3503257.pdf
- Laura Gabriela Raudez Chiong, L. C. (25 de Marzo de 2017). Revista científica de Farem Esteli. Obtenido de https://doi.org/10.5377/farem.voi21.3484
- LauraDiaz-Bravo, U.-G.-H.-R. (13 de mayo de 2013). *La entrevista, recurso flexible y dinámico*. Obtenido de La entrevista, recurso flexible y dinámico: http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2007-50572013000300009
- Lima, A. (19 de septiembre de 2016). Trabajo Social, mucho más que un compromiso. *castillalamancha*.
- López, J. F. (22 de Noviembre de 2019). *Econopedia*. Obtenido de econopedia: https://economipedia.com/
- López, K. D. (s.f.). Experiencias de duelo paterno por nacimiento de hijo con Trastorno del. Obtenido de https://repositorio.unan.edu.ni/11346/1/19890.pdf
- López, P. C. (8 de 4 de 2018). *eldiario.es*. Obtenido de https://www.eldiario.es/castilla-la-mancha/palabras-clave/trabajo-social-campo-autismo_132_2184387.html
- LornaJerusEsquivelMairena. (2015). experiencias psico-sociales en los padres y madres de niños y niñas con autismo. Obtenido de https://repositorio.unan.edu.ni/10418/1/9114.pdf
- Manuel Palomar Villena, E. S. (s.f.). El modelo sistemico en el trabajo social familiar.
- Martines, M. (2008). *scielo*. Obtenido de
 - http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-05592008000200009

- Martínez Martín, Á. B. (2008). Acercamiento a la realidad de las familias de personas con autismo. Obtenido de Scielo: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-05592008000200009#:~:text=El%20tener%20un%20hijo%20o,estr%C3%A9s%2C%20confusi%C3%B3n%20en%20la%20familia.
- Martinez Martin, M. Á. (2008). Acercamiento a la realidad de las familias de personas con autismo. Obtenido de Acercamiento a la realidad de las familias de personas con autismo: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1132-05592008000200009
- Martinez, L. C. (10 de mayo de 2017). *Terrabionic*. Obtenido de Terrabionic: http://e-commerce.terrabionic.mx/comercio-electronico/estrategia-de-penetracion-en-el-mercado/
- Mesa Hernandez, F. (2015). Obtenido de https://riull.ull.es/handle/915/1038
- Muñoz de la Lave, P. (19 de abril de 2011). *Autismo diario*. Obtenido de Autismo diario: https://autimodiario.com//2011/0419/leo-kanner-el-padre-del-autismo-y-de-las-madres-neveras/
- Muñoz, M. J. (s.f.). El compromiso del trabajador social y su contribución en una asociación de fibromialgia y síndrome de fatiga crónica. *fibro.info*.
- NIMH trastorno del espectro autista. (2018). Obtenido de https://www.nimh.nih.gov/health/publications/espanol/trastornos-del-espectro-autista/index.shtml#:~:text=Los%20trastornos%20del%20espectro%20autista%2 0son%20un%20grupo%20de%20trastornos,primeros%20dos%20a%C3%B1os%20de%20vida.
- Nuño, P. (2017). Emprende Pyme. En P. Nuño, *Emprende PYME* (pág. 4). Mexico D.f. Ochoa, C. (15 de Mayo de 2015). Obtenido de http://www-netquest-com.cdn.ampprject.org/v/s/blog
- Oliver, P. (26 de octubre de 2017). *guiainfantil.com.* Obtenido de http://www-guiainfantil-con.cdn.ampproject.org
- Patricia, N. (2017). Aprende Empresa. En N. Patricia, *Aprende Empresa* (pág. 34). Mexico D.F.
- Pediatrics, A. A. (21 de 11 de 2015). *Healthy Children*. Obtenido de Healthy Children: https://www.healthychildren.org/Spanish/health-issues/conditions/developmental-disabilities/Paginas/Pervasive-Developmental-Disorder-Not-Otherwise-Specified.aspx
- Pizarro, H. C. (2001). LOS PADRES DEL NIÑO CON AUTISMO. *Actualidades*, 16. *pyyalive*. (13 de marzo de 2019). Obtenido de https://blog.psyalive.com/tipos-de-autismo/
- QuestionPro. (17 de enero de 2021). Obtenido de QuestionPro: https://www.questionpro.com/es/una-encuesta.html
- Quicios, B. (2018). Cómo se sienten los hermanos de niños con autismo y cómo ayudarles. *guiainfantil.com*.
- Quiroa, M. (s.f.). Canal de distribución indirecto. Obtenido de Canal de distribución indirecto: https://economipedia.com/definiciones/canal-de-distribucion-indirecto.html
- Raffino, M. E. (7 de junio de 2020). compromiso. https://concepto.de/compromiso.

- Raffino, M. E. (29 de septiembre de 2020). Obtenido de consepto de observacion.
- ramírez, G. H. (15 de 11 de 2016). https://www.synergy-biotech.com/evaluacion-y-determinacion-de-vida-de-anaquel.php. Obtenido de https://www.synergy-biotech.com/evaluacion-y-determinacion-de-vida-de-anaquel.php.
- redcenit. (11 de septiembre de 2018). *impacto socioemocional en los familiares ante el diagnostico de autismo de un hijo*. Obtenido de https://www.redcenit.com/impacto-familiar-ante-el-diagnostico-de-autismo-de-unhijo/
- Robertis, C. d. (02 de octubre de 2017). *Mi trabajo es social.* Obtenido de https://www.mitrabajoessocial.com/merodologia-de-la-intervencion-en-trabajo-social
- Róso, a. M. (2020). Autismo: etapas del duelo al recibir el diagnóstico de un hijo. Obtenido de Autismo: etapas del duelo al recibir el diagnóstico de un hijo: https://ilearntap.com/blog/autismo-etapas-duelo-diagnostico/
- Ruffino, M. E. (19 de septiembre de 2020). *Concepto.de*. Obtenido de Concepto.de: https://concepto.de/metodo-inductivo/
- salud, e. m. (2 de marzo de 2007). *el mundo es salud*. Obtenido de https://www.elmundo.es/elmundosalud/2007/04/03/neurociencia/1175588731.htm l
- Sampieri, H. (23 de marzo de 2011). *Capitulo Cinco Sampieri*. Obtenido de https://sites.google.com/site/metodologiadelainvestigacionb7/capitulo-5-sampieri#:~:text=Estudios%20de%20alcance%20Explicativo%3A%20van,por%20qu%C3%A9%20dos%20o%20
- Sampieri, H. (2014). Obtenido de https://recursos.ucol.mx/tesis/fenomenologia.php Santesmases, M. (1992). Marketing: conceptos y estrategias . En M. Santesmases, *Marketing: conceptos y estrategias* (pág. 136). Madrid.
- Santiago Fernandez, F. d. (15 de noviembre de 2018). *Voces desde el Trabajo Social*.

 Obtenido de Voces desde el Trabajo Social:

 https://revistavocests.org/index.php/voces/article/view/129
- scielo. (2006). *IMPACTO PSICOSOCIAL DEL AUTISMO EN LA FAMILIA*. Obtenido de IMPACTO PSICOSOCIAL DEL AUTISMO EN LA FAMILIA: http://www.scielo.org.bo/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1012-29662006000100005
- Sulkes, S. B., & Sulkes, S. B. (mayo de 2020). *Manual msd.* Obtenido de https://www.msdmanuals.com/es/hogar/salud-infantil/trastornos-del-aprendizaje-y-del-desarrollo/s%C3%ADndrome-de-rett
- Trout, J. (2008). *Al por mayor*. Obtenido de Al por mayor: http://www.alpormayor.ws/UNAM, p. (s.f.). *metodologia de la investigacion*. Obtenido de http://profesores.fib.unam.mx/jlfl/Seminario_IEE/Metodologia_de_la_Inv.pdf
- Uriarte, J. M. (19 de junio de 2019). *caracteristicas.co*. Obtenido de https://www.carateristicas.co/autismo/.
- Vidal, M. T. (2007). RECOMENDACIÓN SOBRE SURTIDO EFICIENTE. En T. M. Vidal Martin, Comité de Marketing-Merchandising de AECOC.
- Villafaña, R. (2007). Administración de Negocios en Gallup Consulting. En R. Villafaña, Administración de Negocios en Gallup Consulting. Mexico .

IX. ANEXOS

Anexo N.º 1: Entrevista dirigida a madres y padres de familia



Entrevista dirigida a madres y padres de familia

¡Saludos!

Somos estudiantes del V año de Trabajo Social, FAREM-Estelí. La presente entrevista tiene como objetivo identificar, encontrar y analizar roles y las experiencias psicosociales (comportamientos en las relaciones) con ustedes, las familias de niños y niñas con TEA.

Como bien lo sabemos las madres y padres de familia son el pilar más fuerte en la vida de un hijo e hija, más en este tipo de casos, juegan un rol muy importante para la integración y el debido desarrollo de ellos, con base a esto hemos creado un cuestionario en cuanto al entorno familiar para profundizar sobre las conductas y características que presentan los niños y niñas con TEA

- 1. ¿comparta su experiencia, como descubrió que su hijo desarrollaba autismo, a qué edad y cuáles fueron las señales?
- 2. ¿Comparta sus experiencias familiares (positiva y negativas) en cuanto a la integración de su hijo e hija con la dinámica cotidiana de vida?
- 3. ¿Cómo madre y padre de familia como es su rutina de un día de su hijo e hija que tiene TEA?

- 4. ¿Según su convivencia? se dice que estos niños no son capaces de sentir y expresar afecto que hay de cierto? Por su experiencia podría categorizar a los niños y niñas con TEA
- 5. ¿Tiene más hijos e hijas? ¿Cómo es la relación entre los hermanos?
- 6. ¿Se relaciona con las personas de su entorno? ¿Cómo es su comportamiento? ¿De qué manera actúa la sociedad?
- 7. ¿Alguna vez ha tenido algún comportamiento que no sea característico del autismo?
- 8. ¿Qué es lo que más les gusta hacer, que les divierte?
- 9. ¿De qué manera te cambia la vida al tener un hijo con TEA?
- 10. ¿Cómo afecto su vida económica a raíz del proceso del descubrimiento y el convivir con el trastorno de su niño? ¿Qué nuevas inversiones se produjeron?
- 11. para el cuido ¿Tiene el apoyo de su pareja?
- 12. ¿Cuáles son los roles de los integrantes de su familia?
- 13. ¿Cómo están viviendo el COVID19 su hijo e hija? ¿Cómo padre y madre

de familia de niños y niñas con autismo de qué manera han confrontado esta situación y cuál ha sido su reacción?

14. ¿si tu hijo e hija quiere salir de su casa durante el tiempo de COVID19 puede salir? ¿Qué harías? ¿Qué medidas tomarías?

Anexo Nº 2: Entrevista dirigida ah hermanos de niños y niñas con TEA.



Entrevista dirigida ah hermanos de niños y niñas con TEA.

¡Saludos!

Somos estudiantes del V año de Trabajo Social, FAREM-Estelí. La presente entrevista tiene como objetivo identificar, encontrar y analizar roles y las experiencias psicosociales (comportamientos en las relaciones) con ustedes, las familias de niños y niñas con TEA

Los hermanos son parte fundamental de la familia pues son parte del desarrollo de los más pequeños o de los mayores, en esta entrevista se tratará de obtener la perspectiva de los hermanos a raíz de la presencia de su hermano autista.

- 1. ¿cuéntanos como te llamas?
- 2. ¿Qué te gusta hacer?
- 3. ¿Esos gustos los compartes con tu hermano?
- 4. ¿Cómo te llevas con tu hermano?
- 5. ¿Sabes un poco de la condición de tu hermano? Tus padres te han hablado de autismo
- 6. ¿Cómo distribuyen tus padres la atención entre tu hermano y tú? ¿Como te sientes crees que hay diferencia?

- 7. ¿Tus padres te asignan responsabilidades para el cuido de tu hermano?
- 8. ¿Cómo ha cambiado tu rutina?

Anexo N.º 4: Proceso de entrevistas a madres y padres

Objetivo	Categoría	Pregunta	Repuesta 1 secretaria judicial (abogada)	Repuesta 2 Ama de casa (administradora de empresas)	Repuesta 3 Enfermera (directora casa materna)	Repuesta 4 Maestra
ESPECIFICOS 1- identificar los roles de padres y madres de hijos e hijas con TEA. 2- Describir el comportami ento y la relación entre los hijos e hijas diagnostica dos con TEA y sus hermanos 3- Determinar repercusion es económicas en la familia de hijos e hijas con TEA.		experiencia, como descubrió que su hijo desarrollaba autismo, a qué edad y cuáles	La verdad que yo lo descubrí a los ocho meses de edad que tenía María José porque yo la llamaba por su nombre y ella no respondida, mi curiosidad de saber porque no me respondía le pregunte a Google, porque no respondía cuando yo le llamaba entonces Google me mando una palabra en letras grandes que decía AUTISMO, entonces empezaron desde ese momento estudios exámenes pero todos los médicos que la miraban me decían que aún estaba muy pequeña para diagnosticarlo, entonces el genetista me decía que no es autismo, me dijeron un sin número de	Comencé a notar comportamientos extraños desde que tenía 2 y 3 añitos, se golpeaba la cabeza tirar los objetos que tenía a su alcance, al entrar en el preescolar la falta de socializar con los otros niños.	Bueno mi hijo fue un niño prematuro nació a las 34 semanas de gestación mediante iba pasando el tiempo siempre iba teniendo un déficit en el desarrollo y en el crecimiento , todo se aludía según los pediatras a la edad gestacional al que él bebe nació, siempre fue haciendo un desarrollo lento en el cual le costó gatear y caminar, he , el niño hablaba , tenía bastante vocabulario, pero a los dos años de edad empezó a dar, síntomas, señales, en el cual se agredía se	Aproximadamente entre los seis y siet años y las señales fueron que él era muy posesivo con sus cosas, las cargaba todo el día también dormía cor ellas, le estorbaba bulla y los lugares con muchas personas.

		autismo pero como madre yo sentía que no era lo que indicaban, no porque yo quisiera venir y decir es esto lo que tiene si no porque tenía conductas no apropiadas, incluso le hicieron un ultrasonido del oído y salió perfecta un pediatra me dijo que en uno de los sedéis que ella estudio, que el pediatra había dicho que su oído estaba bien pero que ella no había respondido del todo por su nombre ,tenía 3 años la edad de su hermana menor y no respondida por su nombre y vivía en en un mundo muy aislado a su edad, fue el tiempo más difícil de los ocho meses a		aleteos no le gustaban los ruidos, dejo en sus totalidad de hablar , él lograba decir mama , pedir comida agua, los nombres de las personas de la casa , los números hasta el 10 y ya después hizo una retroversión en su vocabulario, no le gustaba relacionarse con los otros niños.	
		los tres años y medio			
Experien cias Comport amiento Describi r	2. ¿Comparta sus experiencias familiares (positiva y negativas) en cuanto a la integración de su hijo e hija con la dinámica cotidiana de vida?	Hay que tener mucho cuidado con	Desde que me dieron un diagnóstico las terapias con el psicólogo han sido de gran ayuda para el niño, nosotros como familia y hemos	Este cuando el niño tenía dos años le solicite al doctor, al doctor David Pérez que es el genetista del departamento de Estelí que me	sí ha tenido avances porque en la familia se le da todo el apoyo que necesita, y se trata como un niño normal.

I			
cierra , puede	avanzado un	ayudara para	
agarrar la avena	poco.	que me diera un	
con el azúcar		especialista en	
porque le gusta el		lenguaje para el	
fresco de avena con		niño, el cual una	
azúcar y puede		semana después	
hacer todita la		me consiguió	
avena en un pichel		una cita con la	
y ella se pone hacer		doctora Silvia	
el pichel de fresco y		Catazo que es	
daña al final todas		logopeda.	
las cosas, en parte		Atendía en este	
ella es		momento la zona	
independencia para		del	
ella misma hacerse		departamento de	
su propia comida		Estelí en el cual	
pero no lo hace		acudí a la cita en	
bien todavía, que		el momento de la	
pues también		cita me refirió	
puede ser		que después de	
apropiado, como yo		todo el análisis,	
le decía antes de		de todo el	
empezar lo		embarazo, de	
entrevista es como		cómo había sido	
la observo como		el embarazo. En	
una niña de tres		el embarazo no	
años por decirlo así		hubo muchas	
entonces este me		amenazas, el	
hace ciertas cosas		embarazo fue un	
que no son, que		embarazo	
tengo que estar		porque influye	
pendiente y vigilan		mucho un	
de la casa es		embarazo	
pequeña tengo que		bastante	
mantener la puerta		tranquilo, pero	
de enfrente		hubo muchas	
cerrada, la puerta		emociones en el	

de la cocina cerrada	embarazo, hubo
porque si dejo	muchos
abierto ella se me	sentimientos,
va al patio empieza	muchos
hacer travesuras	problemas
apropiadas de un	familiares en el
niño pero que yo	cual en ese
tengo que estar	entorno la
vigilante de lo que	embarazada hay
ella esta haciendo,	que cuidarla de
con respecto a la	agresiones al
puerta cuando ella	bebe. La
estaba de tres años	embarazada
salió corriendo sin	tiene que
parar por la calle no	alimentarse bien,
solo una vez los	buscar atención
vecinos me la	médica, dar
agarraron y la	amor y cuidar de
vinieron a dejar	agresiones al
talvez que en cosas	bebe que en ese
de segundos a mí	momento pues
se me desaparecía	uno como
entonces por esa	embarazada no
razón teníamos que	se conciencia
estar vigilantes de	verdad y este
la puerta de	pues la doctora
enfrente, en una	Silvia me dijo
ocasión se perdió,	que el niño tenía
tenía tres años y se	probabilidades
nos perdió, se le	de un
perdió a mi mama	diagnóstico de
y a la muchacha	TEA y que uno
que la cuidaba y yo	de los mejores
venía del trabajo y	tratamientos era
yo venía de mi	que Bismark
trabajo y como yo	iniciara en ese
trabajo fuera yo sen	transcurso de

	T
ti eterno el camino ,	esperar quien
fue horrible porque	me valorara al
puede hace r	niño a partir de
cualquier cosa y si	los dos años, el
uno n o esta	niño tenía dos
vigilante de ella es	años cuando yo
peligroso, la tenía	lleve al niño
una señora que la	donde la doctora
encontró por	Silvia el niño
multicentro , la	estaba
encontró en la calle	cumpliendo en
entonces la agarro	ese mes tres
ella entro con la	años, entonces
señora tan	pues lo lleve ahí
tranquilamente y le	y la doctora me
dio un celular	lo mando que
obviamente por el	fuera a la
celular la niña iba	Escuela Cristal.
estar	Me lo mando que
tranquilamente y	fuera a la
encantada la	Escuela Cristal
señora le	para que Es
preguntaba por ella	una escuela de
y llamo a la policía	inclusión verdad
como la niña no	hay niños sin
respondió	ninguna
obviamente tenía	discapacidad hay
tres años nunca le	otros niños con
iba a responder , le	discapacidades u
miento ya casi iba	otros problemas
para los cuatro	o no problemas
años , entonces la	sino otras
señora llama a la	condiciones, si
policía , entonces	porque en si no
con la policía	es un problema
coincide porque ya	es una condición
había llamado a la	de un hijo. Lo

1	I
policía aun cian do	llevamos ahí,
que la niña estaba	otras alternativas
perdida, la policía	era que me lo
pues dice es la	valorara la
misma niña ya me	Doctora Intiney
llamaron que hay	que era
una niña cercano	especialista en
porque nosotros	logopeda, era
vivimos aquí del	una Neuróloga,
multicentro esta	Pediatra pero
como a unas siete	y me le hiciera
cuadras entonces	algunos Test
cuan do mi mama	para ver si el
fue atraerlo la	niño en qué
señora no loa	grado tenía el
quería entregar	autismo,
porque le dijo a la	Entonces este
policía que la niña	Entonces y que
estaba muy	lo llevara al CIE,
tranquila y que a lo	en ese momento
mejor esa no era su	no se halló la
abuela, entonce3s	probabilidad de
la policía dijo que	llevarlo al CIE
no porque estos	entonces lleve al
niños así son	día siguiente
entonces fueron	lleve al niño lleve
hasta el ministerio	perdón fui al
de la familia la	cristal a hacer
policía, mi mama, y	todas las
la señora que la	preguntas de
había encontrado y	cómo se
entonces fue	trabajaba, el
horrible fue una	funcionamiento y
experiencia	todo entonces fui
espantosa en lo	con la madrina
personal aparque	de Bismark. En
cuan do yo vine la	este momento el

niña ya estaba aquí, papa no	
ya la policía la aceptaba la	
había ven ido a condición de su	
dejar y todo el hijo, fue su	
alboroto con la primer hijo, el	
señora , para que la papa tiene en	
entregaran se este momento 48	
presentó certificado años había	
de nacimiento, esperado tanto	
cedula y todo mi m un hijo y pienso	
ama cedula para a veces que	
que vieran que era tener un hijo con	
la abuela materna, una condición	
cuando estaba puede doler un	
pequeña era el poco	
mayor problema, sentimentalment	
una vez fui a e como padres,	
multicentro me entonces este	
descuide un pues inscribimos	
segundo y ya iba a a la niño y empezó	
meter las manos en Bismark a ir a	
loa parte de debajo clases a la	
de las escaleras escuela Cristal	
eléctricas si ha fue uno de los	
hecho eso se me primeros logros	
quiebra las manos del niño,	
era un susto sobre después	
susto, ahora no , no continuamos	
se me despega ahí yendo donde la	
pasa, es como un logopeda y pues	
poquito más sumisa la parte familiar	
está más tranquila algunas	
ya es más personas de la	
controlada , yo le familia se dieron	
explicaba al inicio cuenta por	
que con los juegos algunos	
pirotécnicos antes integrantes de la	

con esas dos	familia más
bombitas yo no	cercanos por
estuviera aquí en la	ejemplo los tíos y
entrevista, con esas	los hermanos del
dos tiqui-traca que	papa del niño y a
tiraron estuviera en	veces hubieron
la cama ahorita	comentarios
acostada con ella,	como que el niño
pero ya la vio que	era un retardado
anda tranquila,	mental.
gracias a Dios ya se	A veces tener
ha ido superando	desconocimiento
un poco todo los	sobre lo que es
problemas que	el autismo
antes sean tenido	podemos hacer
con ella , por	perjuicio ante las
ejemplo lo de la	personas y no
puerta principal esta	apoyamos
si ella se sale se	realmente en si
queda sentada ahí	lo que es una
o se queda cerca	condición para
no es que va	que un niño
agarrar corriendo	pueda salir
sin rumbo como lo	adelante y
hacía antes ahora	apoyar
no más bien viene y	psicológicamente
me dice mama	a una familia por
vamos a la calle, ya	lo que cuando
ha mejorado	una familia se da
muchísimo, para mi	cuenta de una
pues lo más difícil	condición
fueron esos tres	diferente de un
años, en cuanto al	hijo más cuando
control de	un hijo es un hijo
esfínteres gracias a	deseado que te
Dios pues ya va	haces a veces
sola a ser pipi y	tantos chequeos

popo lo único que si	para salir
yo tarto vigilarla	embarazada, y
limpiarla bien,	realmente la vida
todavía pues me	no te da, te da
cuesta como	sorpresas es
enseñarle como	como es un
que me ha costado	duelo que pasa
hacerlo pero yo sé	la familia, es un
que no lo hace bien	duelo y es
entonces siempre	bastante difícil.
estoy yo pendiente	El primer día que
y ella me avisa si	Bismark fue a la
siempre mama	escuela, cuando
quiero ir hacer	lo llegue a
como tiene un baño	matricular ese
plástico a veces	día, a veces yo
traigo el baño	llore ese día
adentro, al baño	porque Bismark
que le comentaba	nunca había
que era el baño	comido solo.
para enseñarle el	Y entonces pues
control de	la emoción al
esfínteres entonces	ver los niños
traigo ese inodoro	imitan al ver a
plástico y lo pongo	otros niños
ahí , entonces ella	también
sola va y lo hace lo	entonces es uno
único que yo estoy	de los logros y
vigilando que si hizo	después pues
el 2 o el popo	Bismark fue
entonces yo la	creciendo fue ahí
limpio, pero ella	en el cristal.
hace cosas solas ya	Después la
viste agarró el	doctora Inti, lo
cepillo ya ceno va a	llevamos donde
cepillarse ella	la doctora Inti
busca hacer ciertas	que era la

	empezó a dar los	
	rasgos más	
	significativos de	
	un autismo,	
	Bismark como	
	que se centran	
	como en un	
	núcleo en el que	
	ellos quieren	
	estar aparte y	
	entonces eso	
	paso, pero y	
	apoyo por parte	
	de la familia del	
	papa, algunos y	
	la discriminación	
	mi estimada la	
	discriminación de	
	que la gente	
	dice: "ah que	
	tiene una	
	discapacidad",	
	"Que no se va a	
	poder	
	desenvolver en	
	un ambiente",	
	"que no va a	
	poder ser alguien	
	en la vida" a	
	veces esas son	
	cosas como que	
	te frustran como	
	padres pero a	
	medida que va	
	pasando el	
	tiempo te vas	
	dando cuenta	
	danas sasina	

amante de los huevos, del aguacate son unas de sus comidas favoritas, en el almuerzo su desayunar y pasa jugando. Juega después de las 12 que yo llego me lo traigo de las
--

los espaguetis eh	Antes que yo haya
papas fritas , bueno	llegado la
mi rutina es darles	almuerza.
sus desayuno a las	Después yo lo
dos porque siempre	cambio, es una
las siento en la mesa	rutina normal,
a las dos, les doy de	¿qué hace un niño
comer, le ayudo que	pequeño mi
comer porque no lo	estimada? Jugar.
hace por si sola aquí,	No nos vayamos
porque la directora de	tan largo ¿qué
la escuela me dijo	hace tu niño?
que en la escuela ella	- Juega
come solita , porque	Por qué no lo vas
según me cuenta	a poner a hacer
profe Fátima la	actividades
amenazan que si no	todavía Claro
comen le va a dar un	que ya lo pones a
niño grande porque	que recoja sus
los niños que no tiene	chinelas, que las
una condición les	ponga en su lugar,
ayudan a los niños	a veces que se
que tienen , en toces	vaya a lavar los
a ella no le gusta que	dientes cosas así,
los niños grandes le	deberes, pero no,
ayuden a comer	cuando él se orina,
entonces ella come	a veces lo pongo a
sola , la profe Jaima	que agarre el
me quedo	lampazo y
sorprendida que MJ	lampacea y si se
le tenga que ayudar si	ensucia entonces
haya come sola y ella	lo pongo que
come muy bien lo que	agarre la escoba y
yo le sirva ella se lo	saque la basura
come, entonces en el	para la puerta
almuerzo como le	después yo me
decía si son	encargo, si tira un
espaguetis se los	papel que agarre
come toditos ella sola,	el papel y lo lleve a
su cepillado de	la papeleara ósea

dientes que siempre se hace, yo la baño a ella tiene un cabello tuny grande entonces yo se lo lavo, se lo arreglo, ama andar de short , tenis normalmente estilo botitas, camisetas manga cortas no le gustan las camisetas manga cortas no le gustan las camisetas manga cortas no le queria andar el cabello suelto pero que solo queria andar el cabello suelto pero que yo ya lo he visto que no solo es de un niño con TEA si no que todas las niñas llegan a una edad que no quieren colas quieren andar el cabello suelto, ella ama su cabello se para en el espejo y se dice que lindo cabello tienes , se dice así mismo, si le pongo una ropa que a el ale gusta se va a ver al espejo y dice que bonita eres, ella tiene un buen autoestima que yo y su spapa se la en forjada igual se les dice que estos i dice que estos i dice que estos i le estos and mi pino on son haidam il y me abrazia me refiero a merefiero a le la tienen, es que el el adiam il me inacia mi y me abrazia me refiero a merefiero a merefiero a merefiero a le el en el autismo hay el grado de autismo no e lan severo, no esta severo, no sen la mismo, si que en el alusimo hay el grado de autismo no el ansevero, no la tía con su hario de leche el cabello suelto, ella ama su cabello se para en el espejo y dice que bonita eres, ella tiene un buen autoestima que yo y su papa se la en forjada igual se le est dipasando corre niños no son haidam il y me abrazia memento, con esto					
ella tiene un cabello muy grande entnoces yo se lo lavo, se lo arreglo, ama andar de short , tenis normalmente estilo botitas, camisetas manga cortas no le gustan las camisetas mangas larga ,estuvo un tiempo que solo queria andar el cabello suelto pero que yo ya lo he visto que no solo es de un niño con TEA si no que todas las niñas llegan a una edad que no quieren colas quieren colas quieren andar el cabello suelto, ella ama su cabello se para en el espejo y se dice que lindo cabello tienes , se dice as is mismo, si le pongo una ropa que a ella le gusta se va a ver al espejo y dice que bonita eres, ella tiene un buen autoestima que yo y su papa se la en forjada igual se les dice a las dos dice que estos le está basando corre la flevisión todo el dia. Entonces y también es de crear habilidades porque ya cuando está en clase en la mañanita se levantra a las 6 Siempre que en la mañana después de las 6 de la mañana lo baño le doy de desayunar se toma un vaso de leche, se toma un baño de leche en la tarde para dormir, no puede faltar su lechita. Mi hijo expresa lo momento, con esto no et an severo, no et an severo, no et an severo, no et an severo,					
muy grande entonces yo se lo lavo, se lo arreglo, ama andar de short, tenis normalmente estilo botitas, camisetas manga cortas no le gustan las camisetas mangas larga ,estuvo un tiempo que solo quería andar el cabello suelto pero que yo ya lo he visto que no solo es de un niño con TEA si no que todas las niñas llegan a una edad que no quieren andar el cabello suelto, ella ama su cabello se para en el espejo y se dice que lindo cabello tienes, se dice asi mismo, si le pongo una ropa que a ella le qusta se va a ver al espejo y dice que bonita eres, ella tiene un buen autoestima que yo yo su papa se la en forjada igual se les dice e las pasando corre le ste tomo un porque MJ si a ella lete que estos le esta pasando corre los solores dice que en lo porque en la mana lo baño le don de desayunar set orma un vaso de leche, se toma un baño de leche en la tarde para dormir, no puede faltar su lechita. Mi hijo expresa lo algunos niños lienein, es que en la regue on porque MJ si a ella le que estos le esta pasando corre lo que siente en todo momento, con esto lienein, es que en la respero, no porque MJ si a ella le que estos le esta pasando corre los con la tía con su hermanito, en la tiono su la tiento no la tía con su hermanito, en la trambién es de crear habilidades crantable entonces y también es de crea rhabilidades crantable entonces y tam					
yo se lo lavo, se lo arreglo, ama andar de short , tenis normalimente estilo botitas, camisetas manga cortas no le gustan las camisetas mangas larga , estuvo un tiempo que solo quería andar el cabello suelto pero que yo ya lo he visto que no solo es de un niño con TEA si no que todas las niñas llegan a una edad que no quieren colas quieren andar el cabello suelto, ella ama su cabello se parar en el espejo y se dice que lindo cabello tienens , se dice así mismo, si le pongo una ropa que a el la le gusta se va a ver al espejo y dice que bonita eres, ella tiene un buen autoestima que yo y su papa se la en forjada igual se les dice a las dos disce a las dos die estos le estos dien estos el erato de lechia. Algunas personas dice que estos le esta pasando corre le vibre en la laturo por que en la mangan la para dormir, no puede faltar su lechita. Italica con su hermanito, entonce si con la tia con su hermanito, entonce si y también es de crear habilidades unambién es de crear habilidades pentonces y también es de crear habi					
arreglo, ama andar de short , tenis normalmente estilo botitas, camisetas manga cortas no le gustan las camisetas mangas larga, estuvo un tiempo que solo quería andar el cabello suelto pero que yo ya lo he visto que no solo es de un niño con TEA si no que todas las niñas llegan a una edad que no quieren andar el cabello suelto, ella ama su cabello suelto, ella ama su cabello suelto, ella ama su cabello sue para en el aspejo y se dice que lindo cabello tienes, se dice así mismo, si le pongo una ropa que a ella le gusta se va a ver al espejo y dice que bonita eres, ella tiene un buen autoestima que yo y su papa se la en forjada igual se les dice a las dos du setá en las des porque ya cuando está en clase en la mañanita se levanta a las 6 Siempre que en la mañana después de las 6 de la mañana lo baño le doy de desayunar se toma un vaso de leche, se toma un baño de leche en la tarde para dormir, no puede faltar su lechita. 4. ¿Según su con la tía con su hermanito, entones y también es de corear habilidades porque ya cuando está en clase en la mañanita se levanta a las 6 Siempre que en la mañana después de las 6 de la fa 6 de la mañana lo baño le doy de desayunar se toma un vaso de leche, se toma un baño de leche en la tarde para dormir, no puede faltar su lechita. 4. ¿Según su convivencia? se las dos le ni hija está pasando corre la difunción so litenen, es que en le grado de autismo no e tan severo, no momento, con esto					
short, tenis normalmente estilo botitas, camisetas manga cortas no le gustan las camisetas mangas larga, estuvo un tiempo que solo quería andar el cabello suelto pero que yo ya lo he visto que no solo es de un niño con TEA si no que todas las niñas llegan a una edad que no quieren andar el cabello suelto, ella ama su cabello se quieren andar el cabello suelto, ella ama su cabello se porque a clase en la mañanita se legan a una edad que no quieren colas quieren andar el cabello suelto, ella ama su cabello se para en el espejo y se dice que lindo cabello tienes, se dice así mismo, si le pongo una ropa que a ella le gusta se va a ver al espejo y dice que bonita eres, ella tiene un buen autoestima que yo y su papa se la en forjada igual se les dice a lass dos 4. ¿Según su convivencia? se dice que estos Entonces juega con la tia con su hermanito, entonces y entometa van bera de crear habilidades porque ya cuando está en clase en la mañanita se levanta a las 6 Siempre que en la mañana después de las 6 de la mañana lo baño le doy de desayunar se toma un vaso de leche, se toma un baño de leche en la tarde para dormir, no puede faltar su lechita. Sienten por que el grado de autismo no e tan severo, momento, con esto					
normalmente estilo botitas, camisetas manga cortas no le gustan las camisetas mangas cartas no le gustan las camisetas mangas larga, estuvo un tiempo que solo quería andar el cabello suelto pero que yo ya lo he visto que no solo es de un niño con TEA si no que todas las niñas llegan a una edad que no quieren colas quieren andar el cabello suelto, ella ama su cabello se para en el espejo y se dice que lindo cabello de para en el espejo y se dice que indo cabello de porta en se la espejo y dice que bonita eres, ella tiene un buen autoestima que yo y su papa se la eh forjada igual se les dice que estos en la tarda para buen you para por que you papa se la eh forjada igual se les dice a que estos el caso de momento, con esto momento, con esto bienen, es que en no en tan severo, momento, con esto bienen, es que en no en tan severo, momento, con esto bienen, es que en no en tan severo, momento, con esto bienen, es que en no en tan severo, momento, con esto bienen, es que en no en tan severo, momento, con esto bienen, es que en no en tan severo, momento, con esto bienen, es que en no esta en severo, momento, con esto bienen, es que en no la tans evero, momento, con esto bienen, es que en no la caracterizado de la crear habilidades corrar habilidades crear habilidades porque ya cuando está en crear habilidades crear habilidades entambién es de crear habilidades crear habilidades porque ya cuando está en class en la mañanita se levanta a las 6 Siempre que en la mañanita se levanta a las 6 Siempre que en la mañanita se levanta a las 6 Siempre que en la mañanita se levanta a las 6 Siempre que en la mañanita se levanta a las 6 de las 6 de la mañanita se levanta a las 6 siempre que en la mañanita se levanta a las 6 siempre que en la mañanita se levanta a las 6 siempre que en la mañanita se levanta a las 6 sie de las fo de la fola levanta a las 6 sie de las fola la caracteria de la crear habilidades curanta porque en la mañanita se levanta a las 6 siempre que en la mañanita se levanta a las 6 sie de las fola la caracteria po		arreglo, ama andar de			
botitas, camisetas manga cortas no le gustan las camisetas mangas larga estuvo un tiempo que solo quería andar el cabello suelto pero que yo ya lo he visto que no solo es de un nifico con TEA si no que todas las niñas llegan a una edad que no quieren colas quieren andar el cabello suelto, ella ama su cabello se para en el espejo y se dice que lindo cabello tienes, se dice así mismo, si le pongo una ropa que a el ale gusta se va a ver al espejo y dice que bonita ares, ella tiene un buen autoestima que yo y su papa se la eh forjada igual se les dice a las dos 4. ¿Según su convivencia? se dice que estos de leche y tema digunos niños tienen, es que en signalo de leche para de cales de substos de leche su toma un vaso de leche en la tarde para dormir, no puede faltar su lechita. Si, sienten por que a ella le gusta se va a ver al espejo y dice que bonita eres, ella tiene un buen autoestima que yo y su papa se la eh forjada igual se les dice a las dos 4. ¿Según su convivencia? se dice así po porque MI si a ella caso de momento, con esto dice que estos dice que estos dice que estos dice que estos dice sita pasando corre					
manga cortas no le gustan las camisetas mangas larga ,estuvo un tiempo que solo quería andar el cabello suelto pero que yo ya lo he visto que no solo es de un niño con TEA si no que todas las niñas llegan a una edad que no quieren colas quieren andar el cabello suelto, ella ama su cabello se para en el espejo y se dice que lindo cabello tienes , se dice a las dos 4. ¿Según su convivencia? se dice que estos el crear habilidades porque ya cuando está en clase en la mañanita se levanta a las 6 (sien cabello tenta si niñas de las de las después de las 6 de la mañana lo baño le doy de desayunar se toma un vaso de leche, se toma un baño de leche en la tarde para dormir, no puede faltar su lechita. 4. ¿Según su convivencia? se la eh forjada igual se les dice a las dos Al gunas personas algunos niños lengo, on porque MJ si a ella le que siente en todo que sient		normalmente estilo			
gustan las camisetas mangas larga, estuvo un tiempo que solo quería andar el cabello suelto pero que yo ya lo he visto que no solo es de un niño con TEA si no que todas las niñas llegan a una edad que no quieren colas quieren andar el cabello suelto, ella ama su cabello se para en el espejo y se dice que indo cabello tienes, se dice as i mismo, si le pongo una ropa que a ella le gusta se va a ver al espejo y dice que bonita eres, ella tiene un buen autoestima que yo y su papa se la el convivencia? 4. ¿Según su Convivencia? 4. ¿Según su Convivencia? 5. Siempre que en la mañana los Siempre que en la mañana después de las 6 de l		botitas, camisetas		hermanito,	
mangas larga ,estuvo un tiempo que solo quería andar el cabello suelto pero que yo ya lo he visto que no solo es de un niño con TEA si no que todas las niñas llegan a una edad que no quieren colas quieren andar el cabello suelto, ella ama su cabello se para en el espejo y se dice que lindo cabello tienes , se dice así mismo, si le pongo una ropa que a ella le gusta se va a ver al espejo y dice que bonita eres, ella tiene un buen autoestima que yo y su papa se la eh forjada igual se les dice que estos dice a las dos que siente en todo momento, con esto dice que estos dice a las dos que siente en todo momento, con esto dice que estos dice a las dos que siente en todo momento, con esto dice que en la tarse porque y ca cuando está en clase en la mañanita se levanta a las 6 Siempre que en la mañania se levanta a las 6 Siempre que en la mañana después de las 6 de la mañana lo baño le doy de desayunar se toma un vaso de leche, se toma un baño de leche en la tarde para dormir, no puede faltar su lechita.					
un tiempo que solo quería andar el cabello suelto pero que yo ya lo he visto que no solo es de un niño con TEA si no que todas las niñas llegan a una edad que no quieren colas quieren andar el cabello suelto, ella ama su cabello se para en el espejo y se dice que lindo cabello tienes, se dice así mismo, si le pongo una ropa que a ella le gustas ev a a ver al espejo y dice que bonitæ eres, ella tiene un buen autoestima que yo y su papas se la en forjada igual se les dice que estos dice que estos dice que esta pasando corre la fila le porque Mai si a ella le gustas ev as está pasando corre monento, con esto dice que estos dice que esta ela horizada igual se les dice que estos dice que esta el porque Mai si a ella le que se sta pasando corre monento, con esto dice que estos dice que esta el porque Mai si a ella le que se so la en forjada igual se le gardo de autismo no e tan severo,					
quería andar el cabello suelto pero que yo ya lo he visto que no solo es de un niño con TEA si no que todas las niñas llegan a una edad que no quieren colas quieren andar el cabello suelto, ella ama su cabello se para en el espejo y se dice que lindo cabello tienes , se dice así mismo, si le pongo una ropa que a ella le gusta se va a ver al espejo y dice que bonita eres, ella tiene un buen autoestima que yo y su papa se la eh forjada igual se les dice que estos está pasando corre momento, con esto sente no de las 6 de la mañana después de las 6 de la mañana lo baño le doy de desayunar se toma un vaso de leche, se toma un baño de leche, se toma un baño de leche en la tarde para dormir, no puede faltar su lechita.				crear habilidades	
cabello suelto pero que yo ya lo he visto que no solo es de un niño con TEA si no que todas las niñas llegan a una edad que no quieren nodas quieren andar el cabello suelto, ella ama su cabello se para en el espejo y se dice que lindo cabello tienes , se dice así mismo, si le pongo una ropa que a el al le gusta se va a ver al espejo y dice que bonitz ares, ella tiene un buen autoestima que yo y su papa se la eh forjada igual se les dice a las dos 4. ¿Según su En el caso de mi hija convivencia? se ton porque M Js ia ella que estos de las das das las 6 Siempre que en la mañanita se levanta a las 6 Siempre que no la mañanita se levanta a las 6 Siempre que no la mañana después de las 6 de la 6 de la 6 de la 6 de la 6 de las 6 de la					
que yo ya lo he visto que no solo es de un niño con TEA si no que todas las niñas llegan a una edad que no quieren caldas quieren andar el cabello suelto, ella ama su cabello se para en el espejo y se dice que lindo cabello tienes , se dice asi mismo, si le pongo una ropa que a ella le gusta se va a ver al espejo y su papa se la eh forjada igual se les dice que estos dice que estos dice que estos dice que estos le está pasando corre simplemento. Siempre que en la mañana después de las 6 de la mañana lo baño le doy de desayunar se toma un vaso de leche, se toma un baño de leche, se toma un baño de leche en la tarde para dormir, no puede faltar su lechita.					
que no solo es de un niño con TEA si no que todas las niñas llegan a una edad que no quieren colas quieren andar el cabello suelto, ella ama su cabello se para en el espejo y se dice que lindo cabello tienes, se dice así mismo, si le pongo una ropa que a ella le gusta se va a ver al espejo y dice que bonita eres, ella tiene un buen autoestima que yo y su papa se la eh forjada igual se convivencia? se dice que estos de un niño con TEA si no que va o y su papa se la está pasando corre dice que estos de las dos sienen, es que en la mañana después de las 6 de la mañana lo baño le doy de desayunar se toma un vaso de leche, se toma un baño de leche, se toma un baño de leche en la tarde para dormir, no puede faltar su lechita. Siempre que en la mañana después de las 6 de la mañana lo baño le doy de desayunar se toma un vaso de leche, se toma un baño de leche, se toma un vaso de leche, se toma un					
niño con TEA si no que todas las niñas llegan a una edad que no quieren colas quieren andar el cabello suelto, ella ama su cabello se para en el espejo y se dice que lindo cabello tienes , se dice a sí mismo, si le pongo una ropa que a ella le gusta se va a ver al espejo y dice que bonita eres, ella tiene un buen autoestima que yo y su papa se la eh forjada igual se les dice a las dos 4. ¿Según su convivencia? se dice que estos 4. ¿Según su convivencia? se dice que esta pasando corre 4. ¿Según su convivencia? se dice que esta pasando corre Niño con TEA si no que todas las niñas llegan a una edad que mañana después de las 6 de la mañana después de las 6 de la mañana lo baño le doy de desayunar se toma un vaso de leche, se toma un baño de leche, se toma un b					
que todas las niñas llegan a una edad que no quieren colas quieren andar el cabello suelto, ella ama su cabello se para en el espejo y se dice que lindo cabello tienes , se dice así mismo, si le pongo una ropa que a ella le gusta se va a ver al espejo y dice que bonita eres, ella tiene un buen autoestima que yo y su papa se la eh forjada igual se les dice a las dos convivencia? se dice que estos le sci pasando corre dice está pasando corre dice que estos le sci pasando corre la cate da que no quieren colas quieren andar el doy de desayunar se toma un vaso de leche, se toma un baño de		•			
llegan a una edad que no quieren colas quieren andar el cabello suelto, ella ama su cabello se para en el espejo y se dice que lindo cabello tienes, se dice así mismo, si le pongo una ropa que a ella le gusta se va a ver al espejo y dice que bonita eres, ella tiene un buen autoestima que yo y su papa se la en forjada igual se les dice a las dos dice que estos 4. ¿Según su En el caso de mi hija no porque MJ si a ella le está pasando corre dice que estos Un baño de leche, se toma un baño de leche un					
no quieren colas quieren andar el cabello suelto, ella ama su cabello se para en el espejo y se dice que lindo cabello tienes , se dice así mismo, si le pongo una ropa que a ella le gusta se va a ver al espejo y dice que bonita eres, ella tiene un buen autoestima que yo y su papa se la eh forjada igual se les dice a las dos 4. ¿Según su convivencia? se no porque MJ si a ella dice que estos de lestá pasando corre de la doy de desayunar se toma un vaso de leche, se toma un baño de leche en la tarde para dormir, no puede faltar su lechita. Algunas personas algunos niños tienen, es que en la tarde para dormir, no puede faltar su lechita.		•			
quieren andar el cabello suelto, ella ama su cabello se para en el espejo y se dice que lindo cabello tienes , se dice así mismo, si le pongo una ropa que a ella le gusta se va a ver al espejo y dice que bonita eres, ella tiene un buen autoestima que yo y su papa se la eh forjada igual se les dice a las dos 4. ¿Según su convivencia? se dice que estos dice que estos de leche, se toma un vaso de leche, se toma un baño de leche, se					
cabello suelto, ella ama su cabello se para en el espejo y se dice que lindo cabello tienes , se dice así mismo, si le pongo una ropa que a ella le gusta se va a ver al espejo y dice que bonita eres, ella tiene un buen autoestima que yo y su papa se la eh forjada igual se les dice a las dos 4. ¿Según su convivencia? se dice que estos sue dice que estos de leche, se toma un baño de leche en la tarde para dormir, no puede faltar su lechita. Algunas personas algunos niños tienen, es que en le de leche, se toma un baño de leche en la tarde para dormir, no puede faltar su lechita. Si, sienten por que el grado de autismo no e tan severo,					
ama su cabello se para en el espejo y se dice que lindo cabello tienes , se dice así mismo, si le pongo una ropa que a ella le gusta se va a ver al espejo y dice que bonita eres, ella tiene un buen autoestima que yo y su papa se la eh forjada igual se les dice a las dos 4. ¿Según su convivencia? se dice que estos ama su cabello se para en el espejo y se dice que lindo cabello tienes, se dice así mismo, si le pongo una ropa que a ella le gusta se va a ver al espejo y dice que bonita eres, ella tiene un buen autoestima que yo y su papa se la eh forjada igual se les dice a las dos En el caso de mi hija no porque MJ si a ella le está pasando corre le esta pasando corre le es					
para en el espejo y se dice que lindo cabello tienes , se dice así mismo, si le pongo una ropa que a ella le gusta se va a ver al espejo y dice que bonita eres, ella tiene un buen autoestima que yo y su papa se la eh forjada igual se les dice a las dos 4. ¿Según su convivencia? se dice que estos Bright Algunas personas algunos niños momento, con esto dice que estos en la tarde para dormir, no puede faltar su lechita. Mi hijo expresa lo que siente en todo momento, con esto tienen, es que en no e tan severo, alterita dormir, no puede faltar su lechita. Según su convivencia? Se dice a las dos Algunas personas algunos niños tienen, es que en no e tan severo, alterita dormir, no puede faltar su lechita. Según que yo y su papa se la eh forjada igual se les dice a las dos Al ¿Según su convivencia? Se dice a las dos		· ·			
dice que lindo cabello tienes , se dice así mismo, si le pongo una ropa que a ella le gusta se va a ver al espejo y dice que bonita eres, ella tiene un buen autoestima que yo y su papa se la eh forjada igual se les dice a las dos 4. ¿Según convivencia? se dice que estos dice que estos dice que estos dice que lindo cabello tienes , se dice así mismo, si le pongo una ropa que a ella le gusta se va a ver al espejo y dice que bonita eres, ella tiene un buen autoestima que yo y su papa se la eh forjada igual se les dice a las dos En el caso de mi hija no porque MJ si a ella le está pasando corre la está pasando corre la está pasando corre la está pasando corre la esta pasando esta pasa pasando esta pasa pasa la ella la esta pasando esta pasa pasa pasa pasa pasa pasa pasa p					
tienes , se dice así mismo, si le pongo una ropa que a ella le gusta se va a ver al espejo y dice que bonita eres, ella tiene un buen autoestima que yo y su papa se la eh forjada igual se les dice a las dos 4. ¿Según su convivencia? se dice que estos tienen, se que en faltar su lechita. faltar su lechita. faltar su lechita. faltar su lechita.					
mismo, si le pongo una ropa que a ella le gusta se va a ver al espejo y dice que bonita eres, ella tiene un buen autoestima que yo y su papa se la eh forjada igual se les dice a las dos 4. ¿Según su convivencia? se dice que estos Mi hijo expresa lo que siente en todo momento, con esto momento, con esto si gual se le grado de autismo momento, con esto tienen, es que en no e tan severo,		_			
una ropa que a ella le gusta se va a ver al espejo y dice que bonita eres, ella tiene un buen autoestima que yo y su papa se la eh forjada igual se les dice a las dos 4. ¿Según su convivencia? se dice que estos 4. está pasando corre de la ella le gusta se va a ver al espejo y dice que bonita eres, ella tiene un buen autoestima que yo y su papa se la eh forjada igual se les dice a las dos 4. judica que setos de mi hija no porque MJ si a ella le está pasando corre de la está pasando corre la está pasando corre la esta pas				faltar su lechita.	
gusta se va a ver al espejo y dice que bonita eres, ella tiene un buen autoestima que yo y su papa se la eh forjada igual se les dice a las dos 4. ¿Según su convivencia? se dice que estos gusta se va a ver al espejo y dice que bonita eres, ella tiene un buen autoestima que yo y su papa se la eh forjada igual se les dice a las dos En el caso de mi hija no porque MJ si a ella le está pasando corre le estos dice que estos Girando de autismo no e tan severo,					
espejo y dice que bonita eres, ella tiene un buen autoestima que yo y su papa se la eh forjada igual se les dice a las dos 4. ¿Según su convivencia? se dice que estos 4. ¿Según su convivencia? se dice que está pasando corre le está pasando corre la está pasando		•			
bonita eres, ella tiene un buen autoestima que yo y su papa se la eh forjada igual se les dice a las dos 4. ¿Según su convivencia? se dice que estos bonita eres, ella tiene un buen autoestima que yo y su papa se la eh forjada igual se les dice a las dos En el caso de mi hija no porque MJ si a ella le está pasando corre dice que estos bonita eres, ella tiene un buen autoestima que yo y su papa se la eh forjada igual se les dice a las dos Mi hijo expresa lo que siente en todo que siente en todo algunos niños el grado de autismo momento, con esto tienen, es que en no e tan severo, no e tan severo,					
un buen autoestima que yo y su papa se la eh forjada igual se les dice a las dos 4. ¿Según su convivencia? se dice que estos Un buen autoestima que yo y su papa se la eh forjada igual se les dice a las dos Mi hijo expresa lo que siente en todo que siente en todo que siente en todo algunos niños el grado de autismo momento, con esto tienen, es que en no e tan severo, no e tan severo,					
que yo y su papa se la eh forjada igual se les dice a las dos 4. ¿Según su convivencia? se dice que estos dice que esto dice que estos dice					
Ia eh forjada igual se les dice a las dos 4. ¿Según su convivencia? se dice que estos Ia eh forjada igual se les dice a las dos Mi hijo expresa lo que siente en todo que siente en todo algunos niños el grado de autismo momento, con esto tienen, es que en no e tan severo,					
4. ¿Según su convivencia? se dice que estos les dice a las dos En el caso de mi hija no porque MJ si a ella le está pasando corre					
4. ¿Según su convivencia? se dice que estos 4. ¿Según su convivencia? se dice que estos En el caso de mi hija no porque MJ si a ella le está pasando corre la citation de la convivencia se dice que estos le está pasando corre la citation de la c					
convivencia? se dice que estos está pasando corre dice que estos está pasando corre dice que esta pasando corre di					
dice que estos le está pasando corre momento, con esto tienen, es que en no e tan severo,					
alou que obtos hacia né una abassa que estima a	convivencia? se		•	_	
niños no son hacia mí y me abraza me refiero a el autismo hay pero hay días que el	dice que estos				
	niños no son	hacia mi y me abraza	me refiero a	el autismo hay	pero hay dias que el

capaces de sentir y		incomodidades o	diferentes niveles,	pasa en su mundo,
	con los juegos	cuando algo le	hay autismo leve,	ejemplo de ello es
que hay de cierto?	pirotécnicos	molesta, no le	moderado y grave.	que cuando falleció
Por su experiencia	reventaron tres	gustan los abrazos,	Bismark tiene un	su abuelo dijo que lo
nodría categorizar	bombas mis vecinos	ni besos	autismo moderado	extrañaba.
a los niños y niñas	entonces ella corre		un niño que tenga	
	abraza a su papa o a		una discapacidad,	
	mí y ella dice tengo		no se va a	
	miedo quiero irme a		comportar mal	
	dormir es lo primero		todo el tiempo Se	
	ella se refugia en la		dice que el	
	cama para que		autismo es como	
	nosotros la		las olas del mar,	
	abracemos porque		hay días con las	
	ella busca un refugio		olas lentas y hay	
	en nosotros , hay que		días en que las	
	denotar en eso que		olas están	
	no todos los niños		furiosas. Pero	
	son iguales que el		ningún niño con	
	autismo no todos los		autismo tiene los	
	niños lo presentan		mimos síntomas, y	
	igual por ejemplo mi		ningún niño con	
	hija antes podría decir		autismo se parece	
	que antes tenía		en su	
	mayor		comportamiento o	
	hipersensibilidad de		en su conducta, o	
	acuerdo a los oídos,		en su déficit de	
	antes no toleraba		aprendizaje o	
	esos ruidos ahora ha		cualquier cosa,	
	aprendido a tolerar		pero cada niño es	
	pero no significa que		diferente.	
	no le moleste, pero al		Entonces, Todos	
	menos no me hace		los niños nos	
	tanta rabieta o tanto		hacen berrinche,	
	escandalo o no se me		todos los niños	
	pone tan alterada ha		son malcriados,	
	como se me ponía		nosotros tenemos	
	antes y lo otro es que		que aprender	
	de que MJ al menos		como padres de	
	en ese sentido no		los niños con una	

discapacidad, no tiene tanto ese problema sensorial solo con autismo, porque hay niños que que todas las no toleran ni que los personas se toquen pero es pueden porque ya su cerebro desenvolver en un así lo reside, que ambiente y en la refiero con esto por sociedad mientras eiemplo abrazas aun seamos padres niño que tiene responsables. autismo y no tolera Dediquémonos con el corazón en abrazo nunca te va tolerar un abrazo más mente y espíritu bien lo va alterarlo con nuestros hijos, para que aparte de que la toques, en el caso fe ella no más que tengan bien lo contrario ella autismo tiene que más bien busca estar bien, tiene refugio pero es por el que estar sano, tipo de autismo, no tenemos que todos los autismo son llevarlo a un iguales, mi hija para médico. Tienen algunas cosas es que tener su super que, que te alimentación puedo decir en cuanto adecuada, a la lectura ella ha ido tenemos que aprendiendo tratarlos igual que rapidísimo a leer, lo tratamos a los que le enseño rápido otros hijos que se le queda es por el tenemos. autismo que ella tiene Tenemos que que diría yo leve o buscar a un moderado en entorno donde el comparación con niño esté bien, que otros niños, ella tenga un hogar, clasifica mucho por que tenga todos ejemplo una amiga sus derechos. que somos amigas Pero también tiene desde hace más de que tener deberes. veinticinco años en este momento

desde que venía y	él está
ella estaba pequeña	aprendiendo que
no la toleraba pero si	son deberes,
a sus hijos a los	aprende a apaga
niños si los abrazaba	la luz, aprende a ir
y no los dejaba en	a orinar para no
paz viene otra amiga	estarlo cambiando
y se esta otra si se	a cada rato. Tiene
deja abrazar ella	que aprender a
como que los clasifica	desenvolverse en
y siempre ha	la vida, porque yo
preferido a los	no toda la vida voy
varones que a las	a estar.
mujeres, ellos	Y ellos, por
clasifican llevan su	ejemplo, ahorita
esquema de hecho	tuve una
tengo que tener	experiencia que el
cuidado imagínese	niño se me escapó
prefiere abrazar a un	de la casa, se fue
varón, y si se	a jugar solo al
encuentra con una	parque. Entonces,
persona no confiable	no es que los
entonces es	niños con autismo,
desventaja para mí en	nosotros los
cuanto a eso	privamos de hacer
	algunas cosas,
	pensamos que un
	niño con autismo
	es tonto, y ningún
	niño es tonto.
	Todos los niños
	son inteligentes y
	más los niños que
	presentan una
	discapacidad.
	Puede ser que les
	cueste alguna
	cosa, pero
	desarrollan otras
	habilidades, para

				desenvolverse en	
				su vida, para	
				trabajar. Yo pienso	
				que Bismark	
				puede que tenga	
				un futuro que	
				pueda ser un	
				ingeniero, si yo me	
				esfuerzo como	
				madre, y el padre.	
				Más cuando los	
				padres tienen una	
				visión de vida, que	
				sus hijos salgan	
				adelante. Uno	
				puede lograr que	
				un hijo sea,	
				cuantos niños con	
				autismo pueden	
				ser ingenieros,	
				jugadores,	
				cualquier cosa,	
				con tal y nosotros	
				como padres nos	
				dediquemos a	
				nuestros hijos y los	
				veamos como	
				personas que	
				pueden, y no decir	
				como tiene esta	
				discapacidad no le	
				voy a poner nada.	
				Hay que seguir	
				adelante.	
Comportami	5. ¿Tiene más hijos	Este son tres hijas	Si tengo una niña	tiene un hermano	Si, una niña y otro
ento		una de dieciocho que	mayor que mi hijo	menor mi hijo tiene	
hermano	es la relación		con TEA, tienen una	un año. Y en	muy buena relación
	entre los	1 -	buena relación.	ocasiones como	principalmente con la
	hermanos?	y la niña de tres años		cualquier niño,	otra niña y su otro
		con la hermana		siente enojo por el	

mayor era muy	otro hermano pelea por las cosas
apegada cuando mi	
hija se fue de la casa	agarra una cosa o compartir, porque a
le costó superar esa	la otra. él no le gusta tener
parte ,desde la	la venida de este nada a medias.
ausencia de mi hija	niño ha sido de
mayor , incluso pues	aceptación y de
la psicóloga me decía	gran ayuda porque
no deje que la mire	el convive con él y
ahorita , ya paso buen	aprenden juntos.
tipo sin verla porque	Así como también
el hecho de verla la	en sus ocasiones
alteraba porque ella	también pelean
quería tenerla aquí	como hermanos
entonces, pues la	normales.
mejor forma fue dejar	
que ella no viniera, ni	
ir para que ella	
aceptara todo el	
cambio con ella	
pasaba todo el día, el	
hecho de irse de un	
solo le afecto	
bastante ,antes la	
mencionaba si yo le	
ponía una blusitas se	
acordaba de ella	
porque tienen una	
memoria casi	
perfecta, entonces si	
le ponía una blusa	
determinada tuve que	
eliminar ropa y cosas	
que le recordara,	
elimine fotos elimine	
un sin número de	
cosa que le recordara	
ah ella, ahora que la	
mira ya no le pone	
mucha atención se	

desprendió de eso
totalmente me quedo
sorprendida por que
más bien la niña
chiquita si me pide ir
donde su hermana y
a veces las llevo pero
ella ya no lo supero ,
no es mucho que la
va abrazar antes no,
antes la buscaba y
todo entonces ahora
no en ese sentido yo
vi un cambio bien
grande que incluso no
se lo he comentado a
la psicóloga como lo
ve porque yo me
quede que paso aquí
porque ahora no es
mucho de que la va
abrazar y no es que
no sea cariñosa si no
como que se
desprendió
completamente de
eso ,pero con su
hermana menor si ,
por ejemplo ahorita
que le estaba dando
de cenar llévele la
cuchara a su
hermana menor
porque no les había
puesto cubierto
entonces ya ella le
llevo la cuchara a su
hermana, si dijo dale
la galleta a tu
hermana entonces se

			las da, está a veces			
			cuando les presto e			
			teléfono por un			
			determinado tiempo			
			loe digo préstaselo a			
			tu hermana y se lo			
			entrega a veces hace			
			que le va peinar el			
			pelo a su hermana			
			entonces hace cosas			
			por su hermana			
Comportami	6.	¿Se relaciona	Es una parte que a mí	Si se relaciona con	Su interacción con	Son pocas con las
entos		con las personas		las familias más que	las personas ha	personas con las que
Repercusio		de su entorno?		todo, su	crecido mucho en	socializa, tiene pocos
nes			aceptarlo por ejemplo	comportamiento es	el colegio, con sus	amigos y ni con sus
		comportamiento	cuando ella tiene	literal saludo y luego	tías dentro de	compañeros de
			algún comportamiento	se va a un lugar	casa, con su	clases, porque a él le
		manera actúa la		donde nadie lo	hermano y con	gusta que las cosas
		sociedad?	por alguna situación,	interrumpa de la	nosotros como	se hagan como él
			ella le tiene miedo a	actividad que está	padres.	dice.
			las chimbombas, yo	haciendo.	Al salir el capta las	Muchas veces las
			pase como dos años		ordenes o las	personas no
			sin ir a un		reglas por así	comprenden su
			cumpleaños porque si		decirlo y eso es un	comportamiento,
			miraba una		gran alcance para	además es muy
			chimbomba se		él y como familia	directo para decir las
			alteraba gritaba y		también.	cosas, en algunas
			decía que le tiene			ocasiones que lo
			miedo a las			llevamos a
			chimbombas,			actividades religiosas
			entonces yo no iba a			o al parque, el de
			los cumpleaños de			pronto se enoja, sale
			los niños de las			corriendo y de
			mamas que me			repente llora sin
			invitaban y si iba			motivos.
			alguna ya la gente te			
			mira raro y que le			
			pasa y que tiene			
			entonces ya no sabes			
			si dar una explicación,			
			or dar drid explicación,			

si atender a tu hijo
aunque a mi
honestamente
explicaciones nunca
me ha gusto dar o
estado interesada en
dar una si no por el
bienestar de mi hija
entonces yo no
contestaba simple y
sencillamente loa
atendía ella me salía
y no contestaba por
ahí quien estaba
pasando un mal
momento no era yo si
no mi hija que estaba
alterada por las
chimbombas y en
cierta parte yo porque
al verla sufrir ella por
una chimbomba, hace
poco fueron los
quince año de una
sobrina y pusieron
chimbombas y fui
gracias a Dios cuando
entramos solo me dijo
mama hay
chimbombas fue lo
único y yo n o
esperaba que
hubieran
chimbombas pero
gracias a Dios paso
tranquila, fuimos a la
boda de otra persona
igual habían
chimbombas entro y
estuvo tranquila

entonces ella ha ido
superan do así como
lo de los juegos
pirotécnico ,y otras
cosas que a ella le da
miedo , su
comportamiento es
normal, si ella va a un
lugar donde hay
gente está tranquilita
sentada por el hecho
de que haya mucha
gente , pues antes si
cuando tenía años no
lo he gustaba entrar
por ejemplo al
bombazo a ella le
daba mucho miedo
ahora ya no, yo
puedo ir a una tienda
voy a comprar
tranquila con ella y
puede elegir algo que
a ella le guste igual
en la calle, antes en
la calle me armaba,
se alteraba por el
ruido de los
vehículos, una vez
enfrente de Payless
quería entrar y no
puede porque se
alteró tanto , prefería
tomar un taxi y
venirme, pita una
moto un carro
entonces no sé cómo
decir esa parte si era
más sensible a los
ruidos porque el
1

mundo sigue igual,
quien ha mejorado es
ella, si vamos a la
calle hay ruido si
vamos a las tiendas
hay gen te entonces
ella ha mejorado todo
eso ahora si puedo
salir a la calle
tranquila con ella , en
cuanto al entorno de
las personas actúa
normal lo único que
un día de esto como
la llevamos con mi
esposo a la placita o
al parque que hay
más niños , yo noto
que ella quiere
acercárseles a otros
niños pero ella no
sabe cómo hacerlo
ya la he notado pues
siempre estoy
vigilante de cómo
actúa un día de estos
estábamos en la
plaza la niña pequeña
andaba jugando pero
estaban dos niños
más grandes que
ellos y se les acerco
yo vi que ella quería
acercárseles y hablar
entonces se
emociona solo se reía
se les acercaba y se
reía y volvía don de
ellos entonces yo ya
la note la llame y le

dije ven y le dije ve y
pasa por ahí en esos
juegos hay como un
tipo tubo que es de
mecate entonces los
niños tienen que
pasar por dentro,
pásate y después
venimos yo siempre
la llevaba donde
están los niños pero
los niños de hecho no
le pusieron mente
además que eran un
poco más grande que
ellas , pero ella quería
acercárseles, no
pudo, ni tampoco yo
quise decirle a los
niños no pude no
supe cómo hacerlo,
ella lo intento si
ena io intento si
Esa pregunta es
cómo realmente no es
que no la entienda , si
no que el hecho de
que ellos tengan
autismo no significa
que hacen muchas
cosas que no es
característico , ello
juegan aceptan las
solicitudes que le
hace su hermana,
pide cosas como

Describir Comportami ento	7. ¿Alguna vez ha tenido algún comportamiento que no sea característico del autismo?	cualquier otro niño, arma un rompecabezas bueno eso ya no es característico de un niño común porque ella los arma muchísimos más rápido, ella tiene una concentración muy grande porque se concentra en una sola cosa con los legos arma cualquier cosa, por esa otra capacidad más desarrollada que es en el caso que tiene ella, a veces pide cosas como yo no quiero de ese pollo quiero del otro yo no quiero del otro yo no quiero de la otra por que ama la pizza hut, pues si como te digo hacen muchísimas cosas que no necesariamente vas a decir que porque tiene autismo no va hacer eso o cualquier otra cosa, muchas veces ellos llegan a desarrollar que es lo que le pido a Dios, como una persona en el sentido de que aprenda a leer a escribir a hacer sus	No.	La verdad no Solo ha demostrado avances de acuerdo a la condición dependiendo a su nivel.	Si, por ejemplo, es muy sensible y supuestamente ellos no sienten o se expresan, él le gusta gozar de os mismos derechos de los más, sin hacer diferencia y presentan razonamiento lógico.
---------------------------------	--	--	-----	--	---

		cosas independientemente abañarse que yo sé que si lo va lograr porque incluso muchas cosas que nunca lo iba a lograr			
		como aprender ir sola al baño , yo decía cuando me va avisar			
		que quiere ir al baño y ahora lo hace yo le			
		ponía tijeras para que las agarra y pudiera			
		cortar papel porque tiene problemas de motora fina y ahora la			
		toma la tijera perfecta bien, entonces ya			
		está, mejorando			
		montón ha sido u n			
		proceso lento pero cuando lo logra su			
		desarrollo es perfecto			
Describir	8. ¿Qué es lo que		Jugar videojuegos	Juega solo y con	Lo que más le
Comporta		anduvo jugando con	Estar en piscinas.	sus primos	gusta hacer es
miento	hacer, que les	su hermana feliz y		Hermano	reparar cosas
	divierte?	encantada, ama		Y tíos.	dañadas como:
		cepillarse los		Ir al parque	DVD, focos, radios
		dientes, comer		Nadar.	etc. Desarma los
		frutos, espaguetis,			juguetes
		papas fritas, las			y ve la
		cajetas de leche,			programación de
		ama andar vestida			animal planet,
		así de short zapatos			Discovery Chanel,
		deportivos estilo			history Chanel
		botas, ama montar			le fascina el
		a caballo, ama			programa de
		corretear en campo			alienígenas

				1	
		abierto , ama jugar			ancestrales y todo
		con loa pelota, ama			tipo de
		estar encaramaba			curiosidades la
		encima de su mama			mecánica
		me agarra como si			automotriz, cosas
		fuera hombre le			que por lo general
		digo yo brusco y su			a un niño no le
		papa las agarra y			gusta ver
		ellas encantadas de			
		estar así encima y			
		de hecho ellos			
		tienen una rutina			
		,mi hija tiene una			
		rutina, rezamos el			
		padre nuestro ella			
		lo dirige yo les digo			
		vamos a orar el			
		padre nuestro y se			
		sabe algunos			
		pasajes bíblicos y			
		los repite con sus			
		manitas puestas y			
		los ojos cerrados y			
		espera decir amen.			
Describ	9. ¿De qué	Honestamente he	Muchos cambios	Es que como no	Cambia mucho
ir	manera te cambia		al principio la	tenemos, es mi	porque uno como
	la vida al tener un		negación el no	primer hijo y	padre no está
	hijo con TEA?	hace mucho tiempo	aceptar que un	cuando no	preparado, y al
	,	cuando yo era	hijo tenga esta	tenemos hijos,	mismo tiempo tiene
		soltera y miraba	condición, luego	como que nos	que enfrentar a las
		niños que se	pasar por un luto	vale la vida. Mas	personas que no
		portaban mal y	un sentimiento de	cuando tenemos	comprenden su
		decía hay no esa	tristeza e	un hijo somos	comportamiento.
		mama no corrige	impotencia y luego	más	Uno como padre
		ese hijo y el día de	la aceptación y	responsables y	tiene que tomar
		hoy a veces cuando	tener claro que	más cuando	otras medidas
		mi hija me ha hecho	hay que salir	sabemos que	olido modidas
		mi mja me na necno	riay que sain	Jabellios que	

tantas cosas que	adelante apoya,	tienen una	
han pasado en la	cuidar y cuidar a	condición que	
calle sus crisis,	mi hijo.	tenemos que	
quizás algún día		aprenderlo a que	
juzgue una mama		él se desarrolle	
con un niño de TEA		en esta sociedad	
y no me di cuenta a		y que el crea que	
veces somos muy		aprenda muchas	
atrevidos y		cosas, no es solo	
juzgamos otros		tener hijos y no	
padres que tienen		solo un hijo con	
hijos y creemos y		autismo porque	
decimos yo voy a		yo veo a Bismark	
educar mujer yo voy		igual que a	
hacer mejor padre		Isaac.	
no es cierto , es un		Isaac no tiene	
reto, ser padre es		ninguna	
un reto y		condición, pero	
honestamente es		yo los veo	
ese sentido aprendí		iguales porque	
a no juzgar por		Bismark tenga	
apariencias,		autismo no	
porque si que nos		significa que no	
engañan entonces		lo voy a regañar	
ahora con mi hija		y no significa que	
ahí aprendido a		no me voy a	
tener más		preocupar por el	
paciencia, aprender		otro también a	
espero porque le		como le compro	
pido cocas a Dios y		al uno le compro	
uno las quiere como		al otro también	
que si Dios fuese		porque son	
un mago que está		iguales. Pero nos	
dispuesto adornos		cambia la vida	
todo lo que le		más porque a	
pedimos y no es		veces nosotros	
así , me hay		cuando tenemos	

ayudado a ser	una condición o
mejor persona a	una dificultad en
tener más paciencia	la vida nosotros
más amor ya	no sabemos
pedirle que me	quiénes son
ayude y me de vida	nuestra familia,
para verla realizada	en tu familia
porque yo sé que si	pueden haber
lo voy logar .	integrantes pues
	en un núcleo
	familiar de tíos,
	primos de todo te
	pode encontrar
	dentro de tu
	familia .Pero la
	familia es la que
	más te apoya, tu
	familia no es la
	sangre, he
	aprendido que la
	familia no es la
	que tenga mi
	apellido, Mi
	familia es la que
	me ha apoyado
	en mis
	dificultades, la
	que quiere a mi
	hijo y la que
	acepta mi
	condición, tu
	familia es
	quienes te
	quieres te
	podas
	desenvolverte en
	una sociedad, y

primero te tienen
que aceptar a las
personas de tu
casa y dejar de
criticar y dejar de
hablar de tu hijo
los de tu casa
para que la
sociedad pueda
encajar bien de
nada sirve
concientizar a
toda la sociedad
pero menos
concientizado a
tu propia pareja
a tu propia
familia, a tu
mama a tu papa
a tus hermanos
quienes son con
los que van a
convivir tus hijos.
Y concientizarte
también vos, que
eso duele en tu
mente y en tu
corazón, eso
duele y duele
mucho tiempo y
duele muchos
años de vida y
muchos
momentos de
desesperanza y
el único que
puede consolarte

				es Dios y quien	
				te puede ayudar	
				en una	
				discapacidad de	
				un hijo mi	
				estimada	
				trabajadora	
				social, Tenes	
				que tener mucha	
				confianza en	
				Dios porque para	
				que te de la	
				dirección porque	
				podes ser muy	
				profesional y no	
				sabes que hacer.	
				A veces	
				pensamos que	
				una	
				discapacidad se	
				va a curar con un	
				medicamento,	
				con un buen	
				médico y no es	
				así	
				lastimosamente.	
Reperc	10. ¿Cómo afecto	1	Hasta el momento	a Bismark Io	Si afecta un poco
usiones	su vida económica	una escuela privada		llevamos a hacer	porque hay que
Econó	a raíz del proceso	que se llama cristal	problemas	muchos	invertir tiempo para
micas	del descubrimiento	de hecho es algo	económicamente	exámenes para	los movimientos de
Describ	y el convivir con el	cara , gracias a	cuento con el	ver el grado de	sus terapias y el
ir - ·	trastorno de su	Dios como MJ ha	apoyo de mi	audición con un	pago de la escuela
Experie	niño? ¿Qué nuevas	ido superando todo	pareja y de los	niño con autismo	ya que el estudia
ncias	inversiones se	muy rápidamente y	abuelos, asi8 he	Tenes que	en el CRISTAL.
	produjeron?	aprende rápido ella	podido costear los	hacerles muchas	
		esta becada como	gastos de terapias	cosas y con un	
		es una escuela que	y neurología.	niño con autismo	

T .	I
quiere apoyar a	tienes que a
niños con esas	veces centrarte
condiciones como	en la mejoría de
mi hija y que con	un hijo para que
ella se ha logrado	podas en una
un avance	familia estar
increíblemente	estable y porque
grande entonces la	en esa
escuela apoya,	estabilidad tienes
esos maestros con	que tener dinero
un niño con TEA y	porque vas a
ves que este niño	gastar dinero en
ha ido superando	tantas vueltas.
tantas cosas no te	Por lo menos en
conviene que este	la escuela
niño se vaya porque	querían el
económicamente	diagnostico de
muchas veces ,me	Bismark,
quede sin din ero	entonces
para pagar la	tuvimos que ir
mensualidades que	hasta la mascota
vale 55 dólares por	varias ocasiones
cada una eran 110	con el neurólogo
por las dos y	pediatra y eso
gracias a Dios la	genera gastos,
directora de esa	hay que pagarle
escuela es una	al logopeda
persona excelente	porque genera
me decía no	gastos.
importa que no	En Nicaragua
haya dinero usted	solo tenemos
mándeme a MJ	aquí en Estelí
porque no podemos	una escuela
dejar que caiga de	especial, por
donde la hemos	ejemplo en el
traído y como ha	Cristal se paga
ido superando todo	65 dólares y eso

I	
y el hecho de	que hay una
sacarla y ausentarla	ONG que paga
es retroceder	otra parte de
entonces, gracias a	esos 65 dólares
Dios mi hija se hay	otra parte para
ganado muchas	anexar 110
cosas en la escuela	dólares que
igual me pasaba	valdría la
con la logopeda	mensualidad y
porque yo la llevaba	aparte los 20
cuando estaba más	dólares de
pequeña gracias a	transporte
Dios ella me la veo	entonces pienso
por un precio más	que también una
favorable por las	familia sin
terapias del	trabajo ambos
lenguaje de ella	pilares del hogar
,después Sali	pienso se hace
embarazada de loa	un poco difícil
niña más pequeña y	tener un hijo con
deje de ir , porque	una
mi embarazo fue de	discapacidad y
muy alto riesgo	muchas veces
entonces yo seguía	como madre y
dándole para que	como padre
ella siguiera	tienes que
aprendiendo el	limitarte a ciertos
lenguaje, la misma	lujos o ciertas
escuela a veces	cosas en la vida
trae neurólogos,	para poder
logopedas,	dárselo a tus
psicólogos y	hijos verdad!
especialistas en la	Entonces a
materia.	Bismark lo
	llevamos a
	CEDET en
	Ocotal, lo

		llevamos al	
		militar a hacerle	
		potencial auditivo	
		de VOCADO y	
		muchos	
		exámenes, se	
		piden muchos	
		exámenes	
		En este	
		momento	
		Bismark terminó,	
		culmino su	
		preescolar y	
		ahorita Dios nos	
		regaló la	
		oportunidad,	
		como lo llevamos	
		varias veces a	
		los pipitos,	
		entonces	
		nosotros en	
		todas las cartas	
		pedimos que el	
		niño fuera	
		ingresado en el	
		centro de edu-	
		terapias para	
		niños con	
		autismo, para	
		que fuera mejor	
		el trabajo con él. Y entonces Dios	
		nos dio la	
		oportunidad de	
		que el INSS nos	
		pague todas las	
		terapias de	

Comuni cación Compor tamient o Roles Describ ir	11. para el cuido ¿Tiene el apoyo de su pareja?		Si tengo ayuda de mi pareja.	Bismark, tiene a la semana casi 20 horas, en el cual se le brindan terapias y ha mejorado grandemente en la vida. Al inicio fue bien frustrante porque el papa no aceptaba la condición del niño, Es más, se sentía culpable por la condición de nuestro niño, pero el hecho de salir embarazada nuevamente lo hizo involucrarse al realizarle todos los estudios y el estar el a pie de los resultados comenzó un vínculo amoroso, obviamente siempre me apoyo en lo económico.	Si, pero no en un cien por ciento, porque no convivo con el papa del niño.
Roles Familia	12. ¿Cuáles son los roles de los	Bueno mi esposo y yo trabajamos de hecho los dos	Mi pareja me ayuda llevándonos (nos movilizamos	Solo habitamos cinco personas de lo cual	Yo trabajo como docente de secundaria, mi otro

•				N/ 11 / 1 12	1
Comuni	integrantes de su	-	en su vehículo) a	Yo alisto al niño	hijo va la escuela y
cación	familia?	cosas de la casa los	las sesiones con	por la mañana	en turno contrario
		fines de semana los	la psicóloga y el	desde levantarlo	ayuda en las
		dos pasamos aquí	neurólogo	hasta bañarlo,	tareas del hogar,
		entonces lo único	Mi hija apoya a su	vestirlo y	mi papa cuida la
		como son niñas las	hermano lo ayuda	mandarlo	casa y mientras yo
		que tenemos	con seguimiento y	desayunado.	trabajo él va a
		siempre que las	tareas que loe	Papa se dedica a	escuela cristal.
		baña y las viste soy	deja la psicóloga y	trabajar y espera	Y cuando yo salgo
		yo porque no les	yo haciendo sus	que el bus	se queda con su
		gusta	rutinas poyándole,	escolar llegue	tía a la cual el
		aceptó que yo no	dándole amor.	mientras yo me	parecía muchísimo
		este lo tiene que		voy al trabajo.	y por lo general
		hacer		La tía la cual es	está siempre ahí
		obligatoriamente en		la que realiza los	con él.
		cocinar mi esposo		quehaceres y el	
		cocina hace todo		cuido de Isaac él	
		con ellas peinarlas		bebe, ella recibe	
		al menos las peina,		al pequeño	
		pero este en las		mientras	
		cosas de la casa él		nosotros	
		siempre me		llegamos de	
		ayudado con las		trabajar.	
		niñas,		trabajar.	
		económicamente			
		aportamos los dos			
		porque los dos			
		trabajamos.			
Comunicac	13. ¿Cómo están	Pues fíjese que	He hablado con mi	Conforme a lo	
ión	viviendo e COVID19 su		hijo de lo que es el	del Covi,	
-	hijo e hija? ¿Cómo		COVID y está al	Bismark un	
		de manos el uso del			
Comporta miento	padre y madre de familia		tanto de lo que es	tiempo no fue a	
	de niños y niñas con	alcohol gel, o	y los riesgos que	la escuela paso encerrado, pero	
•	——————————————————————————————————————	espray, la	contrae, su		
nes	autismo de qué manera han	mascarilla, las	reacción ha sido	después lo	
		caretas bien lo	de una u otra	hemos llevado a	
	confrontado esta	acepto nosotros	forma temor.	la escuela con su	

situación y cuál ha	salimos a la calle y	mascarilla va al
sido su reacción?	me dice	CIE a sus
	mama la mascarilla	terapias con su
	porque a veces	mascarilla él se
	salgo con ella	lava las manos.
	puesta y ellas no	Tolera bastante
	entonces ya me las	las medidas de
	piden entonces	protección, como
	ellas salen con sus	cualquier
	mascarillas ,ellas	persona que nos
	tienen unas	quitamos la
	carretitas para no	mascarilla en
	ponerles	algún momento
	mascarillas igual si	porque no lo
	vamos a un lugar se	soportamos, él
	lavan las manos no	llega ahí pone
	han tenido	los piecitos en
	problema en cuanto	una cuestioncita
	a eso , yo pensé	que hay ahí, él
	que cuando MJ iba	pone las manitos
	querer usar	y le sale el gel
	mascarillas , pero	pone sus piecitos
	para nada en lo	en la bandeja
	absoluto ella salió	que esta con
	bien , ya sabemos	cloro, mete sus
	que si salimos	zapatitos, se
	tenemos que usar	pasa a la
	mascarilla, la	alfombra que
	escuela cerro y	está limpia.
	cuanto a eso el	Normal
	problema que pudo	
	haber tenido ella es	
	que sen altera más	
	fácilmente cuando a	
	ella se le saca de la	
	rutina se altera ya	
	que está	

extrañando lo que
ella vivía y me
decía mama vamos
al cristal,
mama va venir el
bus del cristal,
entonces le decía
no está cerrada la
escuela yo le
explicaba pero ya le
notaba el
comportamiento de
ella más alterado
porque se le había
sacado de su
escuela porque ella
ama su escuela
cristal ,al regresar a
la escuela hubo un
cambio de horario
no hubo mucho
problema porque
normalmente
entraban a las ocho
y salían a la cuatro
y cuarenta después
entraron a las ocho
t salían a las 12 ya
estaban aquí a la
una , gracias a Dios
nunca hubo
problema ya que en el cristal todos los
viernes salen a la
una.

				-	
		,	Salimos	Sabemos que el	
Comuni	quiere salir de su	lo hemos hecho	solamente si es	tiempo del Covi	
cación	casa durante el	porque a veces la	necesario del	no ha terminado,	
Roles	tiempo de COVID19	llevamos a la	contrario	pero hacemos lo	
compor	puede salir?	placita, la pizza hut	permanecemos en	posible por	
tamient	¿Qué harías?	, multicentro pero	casa y cada vez	recréalo con las	
0	¿Qué medidas	igual siempre bajo	que lo hacemos,	medidas	
	tomarías?	todas las medidas,	hacemos uso de	necesarias,	
		siempre sus	las mascarillas,	Él sabe usar su	
		mascarillas de	practicamos el	mascarilla en	
		hecho si por	lavado de manos	cualquier	
		ejemplo vamos a	y el uso del	momento se la	
		multicentro y van a	alcohol.	quita como	
		comer les quito sus		cualquier niño u	
		mascarillas les		adulto que nos	
		limpio las manos		da molestia, el	
		con el alcohol y ya		uso de su	
		ellas saben que es		alcohol gel	
		parte del protocolo		Y obviamente un	
		de salida que		jabón líquido	
		tienen que hacer e		para lavarle sus	
		igual si vamos a		manos por	
		otro lugar más largo		precaución de no	
		siempre bajo las		haber al lugar	
		medidas que poco		donde vamos	
		la hacemos a veces			
		mi esposo el			
		prefiere hacer que			
		lo vengan a dejar			
		aquí para evitar			
		salir tanto porque			
		tampoco las puedo			
		exponer más a ella			
		porque cuando			
		tenía la edad de su			
		hermana menor era			
		delicadísima de			

salud me costó
mucho en ese
sentido también no
la podía poner en el
piso porque le
daban unas gripes
terribles una tos
horrible casi me le
daba asma una vez
casi ,me le dio
neumonía desde
esa vez yo ola
cuidaba ella me hay
costado en todos
los sentidos

Anexo N.º 5: Proceso de entrevistas a hermanos

Matriz del proceso de entrevista a hermanos					
	Familia(B) hermano (2)	Familia(D) hermano (4)			
1. ¿cuéntanos como te llamas?	Lía Nicole Ventura Ochoa	Yacer Castillo			
2. ¿Qué te gusta hacer?	Jugar con el celular	Me gusta ir a la escuela y el trabajo de mi tío como arrancar frijoles y cortar café			
3. ¿Esos gustos los compartes con tu	Si	No, a él le gusta desarmar las cosas y componerlas			
hermano?					

4. ¿Cómo te llevas con tu hermano?	En ocasiones bien, en ocasiones mal, pero comprendo el reaccionar de el Pero al final siempre nos reconciliamos y jugamos mucho video juego en línea. Al final del día nos llevamos bien.	Nos llevamos bien, pero a veces él se enoja y busca a pegarme y entonces nos peleamos. pero como conozco de su condición trato de comprenderlo, y hacemos los pases, porque no me gusta que se quede solo.
5. ¿Sabes un poco de la condición de tu hermano? Tus padres te han hablado de autismo	Sí, que el presenta uno llamado asperger	Si, ya sé que él tiene un problema.
6. ¿Cómo distribuyen tus padres la atención entre tu hermano y tú? ¿Como te sientes crees que hay diferencia?	Creo que un poco, él siempre se está cayendo y ella está al pendiente, en ocasiones las obligaciones de mi hermano caen sobre mí, pero yo comprendo esa parte porque sé que él tiene ese trastorno y yo como hermana mayor tengo que cuidarlo.	Mi familia nos quiere igual a los tres A veces siento estrés porque siempre ha sido la misma rutina, pero sé que debo comprender el trastorno de mi hermano
7. ¿Tus padres te asignan responsabilidades para el cuido de tu hermano?	Si, en la escuela nos vamos juntos, en la hora del receso lo voy a buscar para cuidarlo y a la hora de salida lo paso llevando para irnos juntos en el bus	No, pero si me aconsejan como debo de comportarme con él, que debo hacer con el cuándo se enoja y que si lo veo hacer algo que pueda perjudicar que avise

8. ¿Cómo ha cambiado	Siempre ha sido la misma	Yo llevo una vida normal, porque por lo general mi hermano esta con mi
tu rutina?	apoyo a mi mama a lavar los trastes	

Anexo N.º 6: Mapa conceptual de experiencias psicosociales.



Anexo N.º 7: Cuestionario de percepción

- 1- Edad y nivel académico
- 2- Número de hijas e hijos
- 3- Sabes ¿Qué es autismo?
- 4- ¿Has escuchado hablar del autismo?
- 5- ¿Qué crees que es el autismo?
- 6- ¿Conoces a alguien que tenga autismo?
- 7- ¿Qué tan compleja crees que es la vida de un niño con autismo? Clasifiques respuesta del 1 (valor mínimo) y 10 (valor máximo)
- 8- Mencione ¿Qué instituciones u organizaciones se vinculan con el autismo?
- 9- ¿Cuáles son las principales dificultades a las que se enfrentan las familias con hijos e hijas con autismo?
- 10- Conoce las características de los niños y niñas autistas
- 11- ¿Qué profesionales se vincula con la atención integral a niñas y niños con autismo?
- 12- ¿Quiénes son los responsables de atender a los niños y niñas con autismo?
- 13- ¿Qué tan vinculado está con el tema del autismo?

Anexo N.º 8: Guía de observación no participante

	Guía de observación no participante								
Familia		Comportamiento familiar	Lugar	Hora de	Fecha				
				inicio	<i>,</i>				
				salida					
Familia	N.	Según lo observado los integrantes de	Casa de	6:00 pm	15/12/200				
°1		las familias estaban incompletos,	habitación	7:30 pm					
		puesto que el padre estaba ausente	(barrio Omar						
		debido a su trabajo, en el momento de	Torrijos)						
		cenar y en el transcurso de la visita la							
		mamá tuvo un trato igualitario con sus							
		dos hijas, las sentó en una mesa							
		adecuada a su tamaño, les Sirvió sus							
		alimentos, la relación entre las							
		hermanitas se notó muy buena, luego							
		de cenar, comenzaron a jugar,							
		platicaban, hasta hicieron travesuras,							
		se cepillaron los dientes y se pusieron							
		sus pijamas juntas. La casa es algo							
		pequeña y acogedora, cuentan con							
		servicios básicos.							
Familia	N.	Se pudo observar que en ese	Casa de	3:00 pm	13/12/2020				
°2		momento el núcleo familiar estaba	habitación,	3:30 pm					
		completo, se notó cierto	Barrio Vía						
		distanciamiento entre los hermanos,	Cuba						
		ambos estaban jugando con sus							
		teléfonos celulares cada uno por su							
		lado.							

				T	<u> </u>
Familia	N.	La entrevista se realizó en el lugar de	Casa		
°3		trabajo Casa materna, debido a la falta	materna		
		de tiempo de la madre entrevistada,	"LUZ y VIDA"		
		durante la entrevista se observó a flote			
		sus emociones, y el compromiso para			
		con sus hijos			
		, expresaba el cómo el daño			
		emocional desde el embarazo influye			
		en el desarrollo del niño, y costo de			
		llegar a una estabilidad conyugal, por			
		las experiencias recién pasada con su			
		niño.			
Familia	N.	El momento de entrevista se realizó	B ^a Aristeo	4:30	19/12/2020
°4		en fin de semana dado que la madre	Benavides	5:10	
		es maestra y no dispone del tiempo			
		necesario, en casa se observó la			
		descoordinación para con los roles			
		distribuidos entre los hermanos, como			
		también la falta de cuido hacia el niño			
		autista.			
		La presión de llevar la casa sola, ha			
		interferido en la prioridad del niño, los			
		demás hermanos al ser menores que			
		él actúan de la misma manera. Cabe			
		destacar que la más involucrada en			
		cuestión del cuido del niño es la tía y			
		el abuelo cuando ella está ausente.			
1		I .	İ	İ	i l