



UNIVERSIDAD  
NACIONAL  
AUTÓNOMA DE  
NICARAGUA,  
MANAGUA  
UNAN-MANAGUA

## **Facultad Regional Multidisciplinaria, FAREM-Estelí**

Experiencias de duelo paterno por nacimiento de un hijo con Trastorno del Espectro Autista en la Escuela Cristal Estelí, periodo 2018-2019

Trabajo de seminario de graduación para optar Al grado de Licenciatura en Psicología

### **Autores**

- Katherine Danielka Arteta López
- Karen Alicia Pérez Lanuza
- Ena Guadalupe Rodríguez Maradiaga

### **Tutor**

MSc. Franklin Solís Zúniga

Estelí, 09 mayo de 2019







UNIVERSIDAD  
NACIONAL  
AUTÓNOMA DE  
NICARAGUA,  
MANAGUA  
UNAN-MANAGUA

2019: “Año de la reconciliación”

## CONSTANCIA DE APROBACIÓN DE DOCUMENTO DE TESIS

Por este medio **SE HACE CONSTAR** que las estudiantes: **Katherine Danielka Arteta López, Karen Alicia Pérez Lanuza y Ena Guadalupe Rodríguez Maradiaga**, en cumplimiento a los requerimientos científicos, técnicos y metodológicos estipulados en la normativa correspondiente a los estudios de grado de la Universidad Nacional Autónoma de Nicaragua, UNAN – Managua, y para optar al título de **Licenciatura en Psicología**, han elaborado tesis de **Seminario de Graduación** titulada: **Experiencias de duelo paterno por nacimiento de un hijo con trastorno del espectro autista, en la Escuela Cristal Estelí, período 2018-2019**; la que cumple con los requisitos establecidos por esta Institución.

Por lo anterior, se autoriza a las estudiantes antes mencionadas, para que realicen la presentación y defensa pública de tesis ante el tribunal examinador que se estime conveniente.

Se extiende la presente en la ciudad de Estelí, a los cuatro días del mes de mayo del año dos mil diecinueve.

**Atentamente,**

Franklin J. Solís Zúniga  
**Docente - Tutor de Tesis**  
**FAREM-Estelí**

C.c. archivo

## **Dedicatoria**

Es mi anhelo dedicar esta investigación a **Dios** ya que él me dio el privilegio de la vida, ha sido un camino largo el que he recorrido y siempre tú me has guiado, es por ello que he podido cumplir cada una de mis metas y sueños, porque tu estas en ellos, cuando siento caer tú me das las fuerzas para levantarme y me has enseñado que no es del que corre si no del que tú tienes misericordia; Dios no tengo palabras para agradecer el inmenso amor que tienes hacia mí, gracias por permitirme llegar hasta donde estoy, todo lo que soy te lo debo a ti.

A mis padres **Juan Santiago Arteta y Fredelvinda del Carmen López** por permitirme venir al mundo y por qué fueron fuente de inspiración para que siguiera mis sueños, aun cuando ni yo misma creía en mí, gracias por el privilegio de la vida.

A mi papito **Alcides Blandón Benavides** y mi mamita **Genara de Jesús Arteta** por formarme valores y hacer de mi la mujer que soy hoy, por darme su amor, su cariño y su comprensión cuando lo necesito, por siempre estar presente en mi vida, gracias por siempre alentarme a salir adelante, por las noches de desvelos que me regalaron, gracias porque en cada paso que doy ahí están para darme la mano son mi mayor tesoro los amo; agradezco a Dios por haberlos puesto en mi camino, siempre los llevo en mi corazón.

A mi esposo **Marlon Antonio Salgado** por apoyarme a cumplir mis sueños, por cada palabra de aliento que me das, cuando siento no poder más, tus eres el que me das la mano y tus palabras me motivan, gracias por no dejarme sola, gracias por las noches en las que te desvelas con migo, eres mi pilar de apoyo, hoy estoy segura que Dios me regalo al mejor de los esposos, te amo y te agradezco por tu amor, comprensión, paciencia y sobre todo por recordarme siempre que si se puede, eres muy especial para mi te amo mi amor.

A mi hermano **Freddy Santiago Arteta** por brindarme su amor y por extenderme sus brazos cuando lo he necesita, gracias hermanito por estar a mi lado y darme tus palabras cuando las he necesitado eres el mejor de los hermanos.

A mis compañeras **Karen Alicia Pérez y Ena Guadalupe Maradiaga** por permitirme vivir esta experiencias con ellas, fue un año de altos y bajos pero siempre permanecimos juntas, reímos

lloramos y disfrutamos cada una de las experiencias al máximo, gracias por permitirme conocerlas, por sus muestras de cariño; ha sido un camino largo pero hoy podemos decir lo logramos Dios.

*Katherine Danielka Arteta López*

*Deléitate así mismo en Jehová, y él te concederá las peticiones de tu corazón.*

*Encomienda a Jehová tu camino y confía en él; y el hará*

*Salmo 37:4-5*

## **Dedicado a:**

Primeramente a **Dios** todo poderoso por darme la vida, bendicirme cada día y guiarme en cada paso que he dado , por permitirme llegar hasta este momento tan importante de mi vida , por darme la fuerza para salir adelante a pesar de las dificultades que se presentaron en el transcurso de este proceso y así poder llegar a cumplir una de mis metas propuestas.

En memoria de mi querida y recordada madre **Martha Estela Lanuza Ramírez** que aunque ya no está físicamente conmigo, siempre vive en mi mente y en mi corazón, la cual desde el cielo me cuida y me guía para que todo me salga bien, Por ser el pilar más importante en mi vida y haberme brindado su amor, comprensión cariño, apoyo incondicional, por llenar mi vida de consejos valiosos, e inculcarme el ejemplo de esfuerzo y valentía, motivarme siempre a salir adelante y estar pendiente de mí, incluso en los momentos difíciles de su enfermedad, su ejemplo me mantuvo de pie cuando quise rendirme. Gracias a ella soy una persona de bien y a pesar de nuestra distancia física siento que está conmigo y aunque nos faltaron muchas cosas por vivir, sé que este momento hubiera sido especial para ella como lo es para mí. Este logro y todos los que están por venir te los debo a ti mamá.

A mi padre **Justino Pérez Pichardo** ya que es una de las personas más importantes de mi vida y por brindarme su ayuda cuando lo necesito, así como demostrarme siempre su amor, comprensión, cariño, por motivarme a seguir adelante en mis estudios e inspirar en mí el deseo de superación, enseñarme a no rendirme fácilmente ante las dificultades, guiarme hacia el buen camino. Por creer en mí, por haber hecho todo lo que estuvo a su alcance para que yo fuera una persona de bien, por sus consejos que han sido de gran ayuda en este proceso, Te mereces todos mis logros papá.

A mi amado esposo **José Luis flores** por ser parte importante en mi vida, así como en el logro de mis metas profesionales y con quien comparto mis intereses, quien ha estado conmigo en aquellos momentos difíciles y que gracias a él he podido salir adelante, por su sacrificio, confianza y esfuerzo, por creer en mi capacidad, por brindarme amor, tiempo, dedicación, comprensión y paciencia, por estar siempre pendiente de mi proceso, por brindarme su apoyo incondicional en el transcurso de este proceso, por motivarme a seguir adelante cuando parecía

que iba a rendirme antes las dificultades que se me presentaron, gracias le doy por todo lo que ha hecho por mí.

A mis hermanas **Heydi y Ana** por demostrarme su amor, por estar siempre motivándome a seguir adelante a pesar de las dificultades, por acompañarme en este proceso y por su apoyo moral que me han brindado a lo largo de mi etapa de mi vida.

A mis hermanos **Olman y Fredman** por su cariño y apoyo incondicional durante todo este proceso, por estar presente en las diferentes etapas de mi vida.

A mis amigas **Ena y Katherine** quienes estuvieron en los momentos más difíciles de mi vida y me apoyaron cuando más lo necesitaba, con quienes he compartido toda esta etapa universitaria, no solo son mis compañeras de tesis sino también mis amigas, con las cuales he compartido momentos de alegría y de tristeza, juntas hemos alcanzado esta meta propuesta con mucha perseverancia, paciencia y dedicación.

***Karen Alicia Pérez Lanuza***

**Dedicado a:**

A mi **Dios** por permitirme la vida y por permitirme llegar hasta este momento en mi formación profesional, por ser mi inspiración, mi guía, por ser mi instructor , por estar conmigo en cada paso , por iluminar mi mente en momentos de temor ,errores, alegrías y tristezas, y dirigirme por el sendero del bien, el en todo momento ha estado conmigo y no me ha dejado caer en las adversidades, y por poner en mi camino personas que han sido mi soporte y mi compañía durante el periodo de este estudio.

A mi madre **Ena Marlyn Maradiaga** por su cariño, por su inmenso amor, quien inspiro en mi la base de responsabilidad, compromiso y deseos de superación, motivándome para superarme cada día, por estar pendiente en mi proceso, por ser mi pilar fundamental te mereces todos mis logros y mis triunfos y este es el primero de muchos y es dedicado para ti con todo mi amor.

A mi tío **José María Maradiaga** quien ocupó el lugar de padre para formarme, para enseñarme, para instruirme por el buen camino, gracias a ti te doy porque te mereces ser parte de mis logros y mis triunfos, gracias por siempre estar pendiente, por tus enseñanzas que me han servido en mi vida profesional, gracias por tanto papá.

A mis hermanos **Denis, Wilfredo y Deyvi** quienes siempre han estado a mi lado aconsejándome, cuidándome y alentándome para ser una mujer de bien .

A Mis abuelitos **Rosa y Miguel** que siempre me han motivado a ser una mujer de bien, quienes me formaron con principios y valores son mi inspiración para salir adelante, señores ejemplos de amor puro de entrega y dedicación.

A mis tíos **Amanda, Noel y Hermògenes** por apoyarme siempre que lo necesite y por siempre motivarme.

A mi novio **Erick Flores** quien ha sido mi amuleto, quien me ha acompañado en este proceso, por aconsejarme, por ayudarme siempre, por recordarme que si puedo lograr lo que me propongo, por motivarme cuando siento que ya no puedo, por siempre alentarme con sus palabras positivas, por



alegrarse de mis éxitos, por confiar inmensamente en mí, por su gran amor, eres mi bendición, gracias por tanto.

A mis compañeras **Karen, Katherine** las aprecio mucho fue un gusto poder vivir juntas esta gran experiencia , quienes siempre estuvimos unidas para no dejarnos vencer y seguir adelante y gracias a todo el esfuerzo hoy podemos decir lo logramos.

*Ena Guadalupe Maradiaga*

## Agradecimiento

Primeramente, agradecemos a *Dios* por bendecirnos y permitir nuestro desarrollo universitario para cumplir con este sueño anhelado. Por siempre estar de nuestro lado y por no dejarnos sola en este proceso.

A nuestros *padres* por habernos encaminado por el camino del bien y por ser nuestros ejemplos, por su apoyo moral y económico, por su lucha día a día para con nosotros y por siempre confiar en nosotras.

A la *Facultad Regional Multidisciplinaria FAREM – Estelí* por habernos aceptados y abierto las puertas de su seno científico; brindándonos oportunidades para dotarnos y enriquecernos de conocimientos necesarios para ser agente de cambio de nuestro país.

De igual manera a todos nuestros docentes que durante estos cinco años nos formaron con sus conocimientos, habilidades que sirvieron de modelo a seguir, siendo personas humildes, enseñándonos y motivándonos.

Agradecemos a nuestro tutor de tesis por su constante apoyo y dedicación *Franklin Solís Zúniga* quien nos guio hasta el final de este proceso y nos compartió de sus conocimientos para lograr nuestros objetivos planteados, con mucha humildad siempre nos brindó su apoyo, convirtiéndose para nosotras en una persona muy apreciada y viéndolo como un modelo a seguir.

Agradecemos a nuestras maestras *Damaris Rodríguez, Karen Vanegas* por habernos brindado su ayuda y por motivarnos siempre, por haber sido parte de nuestra formación como profesionales al maestro de la Facultad, *Manuel Rivas Chavarría* que aunque no tuvimos la dicha de tenerlo como maestro en nuestra aula, tuvimos la oportunidad de contar con su apoyo, quien con mucha humildad se puso a nuestra disposición convirtiéndose en una persona muy apreciada para nosotras.

Agradecemos a la escuela *Cristal de Estelí* por habernos brindado su apoyo, y a los *padres* de familia de dicha escuela por haber sido parte de nuestras muestras y por haberse puesto a la disposición para llevar a cabo dicha investigación.

## Resumen

Las experiencias de duelo paterno por nacimiento de un hijo con Trastorno del Espectro Autista, son poco conocidas en Nicaragua, dicho tema ha estado en el anonimato y solo las personas cercanas a los padres de hijos conocen sus sentimientos. En el presente estudio se planteó como objetivo describir las experiencias de duelo paterno por nacimiento de un hijo con Trastorno del Espectro Autista en la Escuela Cristal del Estelí, en el periodo 2018-2019.

La metodología de dicha investigación está basada en un estudio cualitativo de tipo exploratorio y descriptivo con enfoque fenomenológico, la técnica aplicada fue la entrevista en profundidad. El estudio comprende un muestreo no probabilístico intencional a través del cual seleccionaron 3 padres de hijos con el Trastorno del Espectro Autista de la Escuela Cristal, cumpliendo una serie de criterios previamente establecidos. Los resultados obtenidos fueron procesados a través del programa de Word, donde se transcribieron las respuestas obtenidas en la entrevista en profundidad, posteriormente se realizó el respectivo análisis.

Entre los datos más relevantes se encontró que las experiencias por las cuales pasan los padres es muy bonita ya que cada momento compartido con sus hijos es un nuevo aprendizaje, ellos manifiestan diferentes cambios, en el área emocional sintieron miedo de cuidar al niño, tristeza porque todas las expectativas que tenían habían desaparecido con el diagnóstico, en el área social ellos sintieron miedo al rechazo por parte de la familia y los amigos, laboral porque tienen que acomodar su tiempo para poder compartir con su hijo y económica porque hay que asumir los gastos de pediatra, psicólogo, neurólogo, logopeda, escuela y la medicina. Los padres desde que se le informó el diagnóstico de su hijo, han experimentado frustración, negación, crisis, miedo, angustia, cólera, aislamiento y problemas de pareja, impidiendo el desarrollo de su vida cotidiana.

**Palabras clave:** Duelo paterno, Trastorno del Espectro Autista, Experiencias, Hijo.

## Índice de contenido

|        |  |    |
|--------|--|----|
| I.     | Introducción .....   | 1  |
| 1.1.   | Antecedentes .....   | 3  |
| 1.2.   | Planteamiento del problema.....  | 5  |
| 1.2.1. | Preguntas de investigación .....   | 6  |
| 1.3.   | Justificación .....  | 7  |
| II.    | Objetivos .....  | 8  |
| 2.1.   | Objetivo general.....  | 8  |
| 2.2.   | Objetivos específicos.....   | 8  |
| III.   | Referente teórico .....  | 9  |
| 3.1.   | Paternidad .....   | 9  |
| 3.1.1. | Función de los padres .....  | 10 |
| 3.2.   | Discapacidad.....  | 10 |
| 3.2.1. | Tipos de discapacidad .....  | 11 |
| 3.3.   | El trastorno del espectro autista .....  | 13 |
| 3.4.   | Distintos tipos de trastorno del espectro autista.....   | 13 |
| ✓      | Síndrome de Rett.....  | 13 |
| ✓      | Síndrome de Asperger .....   | 13 |
| ✓      | Trastorno desintegrado infantil o síndrome de Heller .....   | 14 |
| ✓      | Trastorno generalizado del desarrollo no especificado .....  | 14 |
| 3.5.   | Los síntomas fundamentales del TEA son .....   | 14 |
| 3.5.1. | Causas del TEA.....  | 15 |
| 3.5.2. | Síntomas del trastorno del espectro autista.....   | 16 |
| 3.5.3. | Tratamiento del TEA.....   | 18 |
| 3.5.4. | El TEA y la familia .....  | 19 |
| 3.6.   | Duelo .....  | 20 |
| 3.6.1. | Fases del duelo .....  | 20 |
| 3.6.2. | Tipos de duelo .....   | 21 |
| 3.6.3. | Duelo paterno por el nacimiento de un hijo con TEA.....  | 23 |
| 3.7.   | Teorías que sustentan las experiencias de duelo por nacimiento de hijo con trastorno del espectro autista..... | 25 |

|          |   |    |
|----------|---|----|
| 3.7.1.   | Teoría psicoanalítica.....  | 25 |
| 3.7.2.   | Teorías que explican el trastorno del espectro autista .....  | 27 |
| 3.7.2.1. | Teoría de la disfunción ejecutiva.....  | 27 |
| 3.7.3.   | Teoría de la coherencia central débil.....  | 29 |
| IV.      | Metodología .....   | 30 |
| 4.1.     | Tipo de estudio.....  | 30 |
| 4.2.     | Delimitación espacial y temporal .....  | 30 |
| 4.3.     | Sujetos participantes.....  | 30 |
| 4.3.1.   | Criterios de selección de la muestra .....  | 31 |
| 4.4.     | Técnicas de obtención de datos.....   | 31 |
| 4.4.1.   | Entrevista en profundidad.....  | 31 |
| 4.5.     | Procesamiento de datos.....   | 32 |
| 4.6.     | Descripción del proceso metodológico del estudio .....  | 37 |
| 4.6.1.   | Fase preparatoria y de diseño .....   | 37 |
| 4.6.2.   | Fase de trabajo de campo .....  | 37 |
| 4.6.3.   | Fase analítica .....  | 38 |
| 4.6.4.   | Fase final o informativa.....   | 38 |
| 4.7.     | Consideraciones éticas .....  | 38 |
| V.       | Análisis y discusión de resultados .....  | 39 |
| 5.1.     | Vivencias de duelo que experimentan los padres por nacimiento de un hijo con Trastorno del Espectro Autista ..... | 39 |
| 5.2.     | Como afecta emocionalmente al padre el nacimiento de un hijo con Trastorno del Espectro Autista                   | 42 |
| 5.3.     | Repercusiones familiares ante el nacimiento de un hijo con Trastorno del Espectro Autista....                     | 45 |
| 5.4.     | De qué manera afrontan los padres el duelo ante el nacimiento de un hijo con Trastorno del Espectro Autista ..... | 48 |
| VI.      | CONCLUSIONES .....  | 50 |
| VII.     | Recomendaciones .....   | 52 |
| 7.1      | Recomendaciones para los padres:.....   | 52 |
| 7.2      | Recomendaciones a Escuela Cristal .....   | 52 |
| 7.2.1    | Estrategias de apoyo para padres de hijos con trastorno del espectro autista.....                                 | 53 |
| 7.3      | Recomendaciones a la sociedad.....  | 57 |

|       |  |    |
|-------|--|----|
| VIII. | Referencias bibliográficas.....                                | 58 |
| IX.   | Anexos .....   | 61 |
|       | Anexo N°1 Tabla 6 Matriz de Construcción de Investigación..... | 62 |
|       | Anexo N° 2 Entrevista en profundidad.....                      | 65 |
|       | Anexo N°3. Constancia de juicio de experto .....               | 67 |
|       | Anexo N°4 Transcripción fiel de la entrevista .....            | 68 |
|       | Anexo N°5. Consentimiento informado .....                      | 85 |

## I. Introducción

“Lo que era esperado como un acontecimiento alegre se convierte en una catástrofe de profundas implicaciones psicológicas” (Rodríguez , 2018, pág. 23).

Cuando un hijo está por nacer los padres crean un mundo imaginario con expectativas acerca de cómo será ese niño, a quien se parecerá, que será cuando sea grande, lo que harán con él, entre otras expectativas, aunque existe la posibilidad de que por momentos se crucen por su mente pensamientos con respecto a un problema de salud, mal formación o algún tipo de padecimiento en el bebé, pero debido al miedo y ansiedad que estos generan tienden a desecharlos de forma automática, incluso poco hablan del tema.

Un diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista rompe con las expectativas parentales y plan de vida que tenía en mente el padre, es ahí donde comienza el duelo, el cual es un proceso que requieren tiempo y esfuerzo para superarlo, este inicia con el rechazo consciente o inconsciente de la realidad de los hechos.

El objetivo de dicha investigación es describir las experiencias de duelo paterno por nacimiento de un hijo con Trastorno del Espectro Autista, en Escuela Cristal Estelí, periodo 2018-2019.

El diseño metodológico está basado en un estudio cualitativo de tipo exploratorio y descriptivo con enfoque fenomenológico, la técnica utilizada fue entrevista en profundidad. El estudio comprende un muestreo no probabilístico intencional a través del cual se seleccionaron 3 padres de hijos con el trastorno del espectro autista de la Escuela Cristal, cumpliendo una serie de criterios previamente establecidos. Para el procesamiento de datos primeramente se realizó una transcripción de las repuestas obtenidas en la entrevista a profundidad organizándose en matrices.

El documento está estructurado nueve apartados. El primero aborda la parte introductoria de la investigación, antecedentes, planteamiento del problema y justificación. El segundo apartado se establecen los objetivos de estudio. En un tercer apartado se aborda los aspectos teóricos que fundamenta el objeto de estudio.

El cuarto apartado describe el diseño metodológico en el cual se incluyen el tipo de estudio, muestra, área de estudio, métodos y técnicas utilizados; seguidamente en el quinto apartado se presenta el análisis y discusión de resultados, en el sexto apartado se muestran las conclusiones, en el séptimo las recomendaciones. En el octavo se incluyen las referencias bibliográficas y finalmente en el noveno y último apartado se encuentran los anexos.



## 1.1. Antecedentes

Para la elaboración de los antecedentes de la presente investigación se realizó una revisión de literatura y estudios en búsqueda de abordajes previos sobre el tema de las *experiencias de duelo paterno por nacimiento de un hijo con Trastorno del Espectro Autista*.

Cabe mencionar que a nivel nacional no existen estudios que hablen sobre las experiencias de duelo paterno por nacimiento de hijo con Trastorno del Espectro Autista, convirtiéndose este en el primer estudio enfocado en el padre, mas sin embargo si se encuentra un estudio que habla de las experiencias que pasan las madres y padres cuidadores de niños con este trastorno, aunque a nivel internacional se encontraron diversos estudios, pero en su mayoría esto se ha centrado en las madres.

Raudez & Rizo (2016) realizaron un estudio acerca de experiencias vividas en Madres/padres cuidadores de niños/niñas con trastorno del espectro autista, en la ciudad de Estelí. Los resultados demuestran que, en su totalidad las madres/padres cuidadores al enterarse del diagnóstico, tienen reacciones similares como, confusión, tristeza, pérdida, culpa, dolor, depresión, negación, impotencia, desesperación, baja autoestima y preocupación. En conclusión, se alcanzó a comprender la experiencia vivida de madres/padres cuidadores de niños/niñas con trastornos del espectro autista, a través de la voz de las/los protagonista.

En la búsqueda internacional se encontraron cuatro investigaciones que se relacionan con el objeto de estudio, la primera se titula proceso de duelo de madres con hijos con discapacidad auditiva que asisten en la Escuela Especial de Anne Sullivan de la Comuna del Bosque. Según los objetivos planteados y los resultados obtenidos en esta investigación se llegó a la conclusión que el nacimiento de un hijo con discapacidad provoca en una familia desbalance y la pérdida de la expectativa de vida especialmente en el caso de la madre de concebir un hijo *normal* (Gomez & Leiva, 2007).

López & Albán (2017) Realizaron un estudio cuyo objetivo consiste en analizar la influencia de la figura paterna en el desarrollo del Trastorno del Espectro Autista (TEA) del hijo desde una visión psicoanalítica, concluyendo que la presencia del padre biológico o no, es favorecedor para el

desarrollo de los hijos desde la concepción, sin embargo, la función paterna (padre simbólico) no tiene necesariamente que ser ejercida por un hombre o por un padre con parentesco genético.

Albarracín, Rey, & Jaimes (2014) Realizaron un estudio con el objetivo de establecer la relación entre las estrategias de afrontamiento y las características sociodemográficas presentes en padres de niños con TEA. Los resultados principales evidenciaron aumento de la ocupación ama de casa después del diagnóstico del hijo, mayor empleo de estrategias enfocadas a la emoción y al problema y relación significativa entre el número de hijos y estrategias evitativas. En conclusión, estos resultados pueden contribuir al trabajo con los padres en el afrontamiento y adaptación a la situación de sus hijos.

Basa (2011) En su investigación titulada Estrés parental con hijos autistas; obtuvo como conclusiones que los padres y madres de hijos autistas centran su estrés parental en el dominio dificultad en la conducta del hijo, mientras que los padres y madres de hijos no autistas centran su estrés parental en el dominio dificultad en el rol de padre/madre.

Este estudio es la primera exploración que se realiza acerca de la experiencia de duelo paterno por nacimiento de un hijo con Trastorno del Espectro Autista dentro del país y específicamente en la ciudad de Estelí. Se considera que este puede ser un punto de partida para que otros estudiantes y profesionales de Psicología puedan profundizar en el tema.

## 1.2. Planteamiento del problema

El Trastorno del Espectro Autista (TEA) es una condición neurológica y de desarrollo que comienza en la niñez y dura toda la vida. Afecta el comportamiento, la interacción, la comunicación y el aprendizaje. Se le llama *Trastorno de Espectro* porque diferentes personas con TEA pueden tener una gran variedad de síntomas distintos (Autismo , 2016).

Actualmente sabemos que hay factores genéticos, que explican una mayor incidencia en algunas familias y una alta concordancia entre los gemelos univitelinos; También existen factores ambientales, que actúan como factores de riesgo, propiciando la aparición del trastorno, la edad avanzada de los progenitores, la ingesta de tóxicos y de determinados fármacos durante el embarazo (valproato), así como el bajo peso al nacer, son factores que se han podido relacionar con la aparición del TEA (Autismo , 2016).

El duelo paterno por el nacimiento de un hijo con el Trastorno del Espectro Autista no es como la pérdida o la muerte de un ser querido, sino que inicia al recibir un diagnóstico del bebé reflejando una realidad diferente y no esperada, alterando el equilibrio emocional en la familia. Sin que pueda visualizarse fecha de finalización del proceso, que en algunos casos conlleva a periodos cortos, pero en otros pueden extenderse a periodos muy largos, incluso hasta de años, donde la omisión y la negación del problema se hacen presente. La importancia de superar el duelo implica que entre más rápido suceda, mejor será la atención que se brindara a su hijo que ha nacido con una discapacidad.

La Fundación pedagógica Cristal se basa en la creación de una escuela de educación inclusiva en Estelí, Nicaragua; se fundó en el año 2003 es una organización sin fines de lucro. En esta escuela se cursan todos los años correspondientes a la primaria, y estudian niñas/os con diferentes discapacidades (entre ellas Autismo, Síndrome de Asperger, Síndrome de Down, Síndrome de Cornelia y Retraso Mental). Es la única Escuela en la Ciudad de Estelí que acepta a niñas/os con discapacidad y que trabaja desde el área de la educación inclusiva. En todos los cursos encontramos niñas/os con diferentes características y las clases se preparan de forma individual para cada niña/o dependiendo de sus necesidades y se plantean objetivos diferentes según las problemáticas. Los padres que llevan a sus hijos a Escuela Cristal no cuentan con atención psicológica, ya que

solo se les brinda este beneficio a sus hijos, esta es una de las principales problemáticas que afecta al padre.

### **1.2.1. Preguntas de investigación**

#### **Pregunta general**

¿Cuáles son las experiencias de duelo paterno por nacimiento de un hijo con Trastorno del Espectro Autista, en la Escuela Cristal Estelí, periodo 2018-2019?

#### **Preguntas específicas**

¿Cuáles son las vivencias de duelo que experimentan los padres ante el nacimiento de un hijo con Trastorno del Espectro Autista?

¿Cómo afecta emocionalmente al padre el nacimiento de un hijo con Trastorno de Espectro Autista?

¿Cuáles son las repercusiones familiares del duelo ante el nacimiento de un hijo con Trastorno del Espectro Autista?

¿De qué manera afrontan los padres el duelo ante el nacimiento de un hijo con Trastorno del Espectro Autista?

### 1.3. Justificación

El TEA es un trastorno neurobiológico del desarrollo que se manifiesta durante los tres primeros años de vida y que perdurará a lo largo de todo el ciclo vital (Autismo , 2016).

El duelo en el ámbito de la salud mental es considerado como un elemento que responde a las diferentes problemáticas a las cuales se enfrenta el sujeto (Rodriguez , 2018). Se han realizado diversas investigaciones interesantes relacionadas con duelo que sufre las madres con hijos con discapacidad, pero no se ha encontrado ningún estudio en el que se haya investigado acerca del duelo que sufren los padres, es por ello que se consideró importante describir las experiencias de duelo paterno por nacimiento de un hijo con Trastorno del Espectro Autista.

Es de interés para los estudiantes de Psicología, padres de familia de hijos con TEA, docentes de centros especializados en atender a niños con discapacidad, así como también es importante que la población conozca cómo afecta emocionalmente al padre el nacimiento de un hijo con TEA y así poder comprender el proceso por el cual ellos atraviesan.

El estudio puede dar un aporte a futuros profesionales de la Facultad Regional Multidisciplinaria interesados en la investigación de temáticas similares o profundizar en el mismo, además de servir como fuente para otras investigaciones en el área psicológica. La relevancia de dicha investigación se establece en que es la primera vez que se realiza un estudio de esta naturaleza en Nicaragua.

## **II. Objetivos**

### **2.1. Objetivo general**

Describir las experiencias de duelo paterno por nacimiento de un hijo con Trastorno del Espectro Autista, en la Escuela Cristal Estelí, período 2018-2019.

### **2.2. Objetivos específicos**

1. Conocer las vivencias de duelo que experimentan los padres por nacimiento de un hijo con Trastorno del Espectro Autista.
2. Analizar cómo afecta emocionalmente al padre el nacimiento de un hijo con Trastorno del Espectro Autista.
3. Identificar las repercusiones familiares del duelo ante el nacimiento de un hijo con Trastorno del Espectro Autista.
4. Explicar de qué manera afrontan los padres el duelo ante el nacimiento de un hijo con Trastorno del Espectro Autista.

### **III. Referente teórico**

El marco teórico estará dividido en seis capítulos, en el primero se aborda lo referido a la paternidad, el segundo hace mención a las discapacidades que tienen más repercusiones en la vida de los padres, en el tercer capítulo se encuentra el Trastorno del Espectro Autista, características, tipos de TEA, síntomas. El cuarto capítulo menciona el duelo, tipos de duelo. En el quinto capítulo se explica el duelo por nacimiento de un hijo con Trastorno del Espectro Autista. En el sexto y último capítulo, se incluyen las teorías que sustentan el objeto de estudio.

#### **3.1. Paternidad**

Es un cambio importante en la vida de una persona: se adopta el rol social de padre que conlleva una serie de responsabilidades, que alcanzan el nivel de obligaciones legales. Se adquiere el deber de cuidar y educar a los hijos, la madre tiene la experiencia de haberlo hecho, aunque sea de forma automática durante los nueve meses de embarazo, durante este tiempo el padre ha sido un espectador, quizás muy entusiasmado, pero espectador, al fin y al cabo. De repente se encuentra con una persona desvalida con la que ha adquirido una serie de compromisos. Aparece así una serie de presiones psicológicas de importancia. Por ejemplo, no se tiene tanta libertad para dejar un trabajo, porque nuestro hijo depende de nosotros, Si alguna vez hemos pensado que aguantaríamos antes de pasar determinadas cosas ahora hay que plantearse que quien pasaría hambre es nuestro hijo.

Los cambios en la relación de pareja inciden de manera fundamental en los dos miembros indudablemente dependerá de cómo este planteada la relación de pareja.

De todas formas, los cambios en la pareja son drásticos. El recién nacido es un ser absorbente: necesita todo el tiempo del mundo, cada hora hay que darles de comer, esperar que eche el aire, limpiarlo, etc. Cuando se acaba, queda muy poco tiempo para empezar de nuevo. A menudo el sueño nocturno se tiene que interrumpir para darle de comer o para atender su llanto, el niño necesita toda la atención.

La atención que antes se dedicaba mutuamente la pareja ahora se dedica al niño. Las diversiones, viajes, relaciones etc., se hacen muy difíciles de mantener. Los cambios de por si no son causas de

problemas psicológicos pero el estrés que implican las nuevas responsabilidades adquiridas pueda ser que aparezcan problemas ya latentes o que se creían superados, como depresión, ansiedad, etc.

No es la falta de atención de los extraños lo que afecta al hombre si no la atención de la madre está totalmente centrada en el hijo, si el padre lo vive como abandono de su pareja puede surgir esos problemas (Garcia Higuera , 2008).

### **3.1.1. Función de los padres**

Los padres son muy importantes en la vida del niño, ya que son el pilar fundamental de apoyo y estos son los que brindan amor, seguridad, siendo el modelo a seguir para sus hijos.

- ✓ Ofrecer un espacio seguro es una de las funciones más importantes en el padre de familia.
- ✓ Asumir el reto constante de ser un padre presente y activo en la educación emocional y social de sus hijos, hará la diferencia.
- ✓ Los niños que cuentan con un papá muy involucrado en su crianza suelen desenvolverse mejor en la vida que aquellos que no tuvieron una figura paterna durante su desarrollo infantil. (Azul, 2017).

### **3.2. Discapacidad**

Es la falta o limitación de alguna facultad física o mental que imposibilita o dificulta el desarrollo normal de la actividad de una persona.

La discapacidad puede surgir durante el embarazo, en el nacimiento como es el caso del síndrome de Down o después del nacimiento por medio de algún accidente que origino graves lesiones en el cuerpo del individuo bien sea en el cuidado del bebé. Según José García existen diferentes tipos de discapacidad (Garcia , 2017).



### **3.2.1. Tipos de discapacidad**

#### **1. Discapacidad física**

Recibe el nombre de discapacidad física o motora a todo aquel tipo de limitación generada por la presencia de una problemática vinculada a una disminución o eliminación de capacidades motoras o físicas, como por ejemplo la pérdida física de una extremidad o de su funcionalidad habitual.

Este tipo de discapacidad surge en el contexto de problemas medulares, accidentes de tráfico, traumatismo craneoencefálico, enfermedad médica generadora de limitación física, amputaciones, malformaciones congénitas o accidentes cerebrovasculares.

#### **2. Discapacidad sensorial**

La discapacidad sensorial hace referencia a la existencia de limitaciones derivadas de la existencia de deficiencias en alguno de los sentidos que nos permiten percibir el medio sea externo o interno. Existen alteraciones en todos los sentidos, si bien las más conocidas son la discapacidad visual y la auditiva.

#### **3. Discapacidad intelectual**

La discapacidad intelectual se define como toda aquella limitación del funcionamiento intelectual que dificulta la participación social, el desarrollo de la autonomía, ámbitos como el académico o el laboral, poseyendo un CI inferior a 70 e influyendo en diferentes habilidades cognitivas y en la participación social. Existen diferentes grados de discapacidad intelectual, los cuales tienen diferentes implicaciones a nivel del tipo de dificultades que pueden presentar.

#### **4. Discapacidad psíquica**

Hablamos de discapacidad psíquica cuando estamos ante una situación en que se presentan alteraciones de tipo conductual y del comportamiento adaptativo, generalmente derivadas del padecimiento de algún tipo de trastorno mental.

## **5. Discapacidades motoras**

Se incluyen en este grupo todas aquellas situaciones o enfermedades que conllevan una limitación de la actividad motora del organismo.

Entre las discapacidades motoras, que impiden la realización de ciertos movimientos y la autosuficiencia de las personas, se incluyen: los accidentes cerebrovasculares, las atrofas musculares espinales, las disfonías musculares, la parálisis cerebral, la poliomielitis, el síndrome de Marfan y algunos traumatismos, como los craneoencefálicos.

## **6. Discapacidades cognitivas**

Las discapacidades cognitivas son las que afectan la capacidad del individuo para adquirir, manifestar o expresar los conocimientos y las habilidades sociales.

## **7. Discapacidades neurológicas**

Las discapacidades neurológicas son aquellas que afectan a zonas cerebrales que coordinan actividades mentales importantes como la memoria, el aprendizaje, el habla, etc., y también afectan actividades motoras y sensoriales. Entre las principales se incluyen: la esclerosis múltiple o lateral, la lesión medular espinal y el Parkinson (García, 2017).

### **3.3. El trastorno del espectro autista**

El Trastorno del Espectro Autista (TEA) es un trastorno neurobiológico del desarrollo que se manifiesta durante los tres primeros años de vida, siendo los padres los primeros que comienzan a identificar en su hijo comportamientos diferentes a niños de su edad. Algunos de estos síntomas extraños son: nula o muy escasa comunicación verbal, el niño es muy poco sociable y solitario o no mostrar interés en identificar objetos o llamar la atención de los padres y esto perdurara a lo largo del ciclo vital del niño.

### **3.4. Distintos tipos de trastorno del espectro autista**

Actualmente, el autismo no se considera un diagnostico único si no un conjunto de trastornos que tiene en común un cierto grado de alteración en tres áreas: déficit de interacción social, problemas de comunicación y un repertorio anormalmente restringido de comportamientos.

#### **✓ Síndrome de Rett**

La característica diferencial de este tipo de autismo es que se presenta casi con exclusividad en niñas y tiene carácter regresivo. Las personas afectadas comienzan a sufrir un proceso degenerativo y progresivo del sistema nervioso que se manifiesta en forma de alteraciones en la comunicación, la cognición y la motricidad (tanto fina como gruesa) alrededor de los 2 años. Estas niñas tienen un desarrollo psicomotor normal, al menos en apariencia, hasta entonces. De cualquier modo, diversos estudios demuestran que, incluso en el periodo asintomático, se produce una reducción del tono muscular (hipotonía).

#### **✓ Síndrome de Asperger**

Es el tipo de autismo más difícil y en ocasiones, tardío de diagnosticar porque las personas afectadas no tienen ningún tipo de discapacidad intelectual ni rasgo físico que lo identifique. El déficit se encuentra por lo tanto en el campo de las habilidades sociales y el comportamiento, siendo lo suficientemente importante como para comprometer seriamente su desarrollo e integración social y laboral. Problemas de interacción social, falta de empatía, poca coordinación psicomotriz, no entender las ironías, ni el doble sentido del lenguaje y la obsesión con ciertos temas, son algunas de las características más habituales en el Asperger.

✓ **Trastorno desintegrado infantil o síndrome de Heller**

Suele aparecer sobre los 2 años, aunque en ocasiones no se hace evidente hasta pasados los 10. Coincide con los otros tipos de autismo en afectar a las mismas áreas (lenguaje, función social y motricidad), pero se diferencia en su carácter regresivo y repentino, hasta el punto de que en ocasiones el mismo niño se da cuenta del problema, mostrando su preocupación a los padres.

✓ **Trastorno generalizado del desarrollo no especificado**

Es una etiqueta diagnóstica que se utiliza en aquellos casos en que los síntomas clínicos son demasiado heterogéneos como para ser incluidos en alguno de los otros tipos. También se presentan trastornos de reciprocidad social, problemas severos de comunicación y la existencia de intereses y actividades peculiares, restringidas y estereotipadas (Universidad Nacional de Valencia, 2018).

**3.5. Los síntomas fundamentales del TEA son**

- Definición persistente en la comunicación y de la interacción social.
- Patrones restrictivos y repetitivos de comportamiento, intereses o actividades.
- En el parvulario y en la escuela, hay falta de interés por los otros niños.
- No comparten intereses (no acostumbran a señalar con el dedo aquello que le llama la atención para compartirlo con los demás).
- Ausencia de juegos simbólicos (dar de comer a muñecas, hacer cocinitas, jugar a coches como si fueran de verdad, etc.)
- Se establece poco contacto visual y no observan la expresión de la cara del interlocutor cuando juntos están viendo alguna cosa inusual.
- Su lenguaje, si existe, es literal (no entiende las bromas, chistes, los dobles sentidos y las metáforas).
- Evitan el contacto físico o les gusta más bien poco. Acostumbran a tener hipersensibilidad táctil, olfativa, gustativa y auditiva. Frecuentemente existe poca sensibilidad del dolor.
- Reaccionan poco ante la voz de sus padres, lo que puede hacer sospechar de un déficit auditivo.
- Presentan intereses inusuales, además, son repetitivos y no compartidos.

- Pueden mostrar comportamientos extraños, repetitivos y auto estimulantes como el balanceo, el movimiento de aleteo de manos o caminar de puntillas entre otros.
- Los que presentan más nivel intelectual, notan que son diferentes y no entienden que les pasa (Autismo , 2016).

### 3.5.1. Causas del TEA

Con frecuencia las causas del autismo son desconocidas; aunque en muchos casos se sospecha que se debe a cambios o mutaciones en los genes, no todos los genes involucrados en el desarrollo de esta enfermedad han sido identificados. Las investigaciones científicas han relacionado la aparición del autismo en el niño con las siguientes causas:

- Agentes genéticos como causa del autismo: se ha demostrado que en el trastorno autista existe una importante base genética. En estudios clínicos desarrollados con mellizos, se ha observado que cuando se detecta el trastorno en uno de los hermanos, existe un alto porcentaje (en torno a un 90%) de probabilidades de que el otro hermano también lo desarrolle. Si el estudio se ha llevado a cabo en el ámbito familiar, las estadísticas muestran que existe un 5% de probabilidades de aparición en el neonato en el caso de que tenga un hermano con el trastorno, que es una probabilidad bastante superior a la que tendría en el caso de que no existieran antecedentes documentados en su familia. Estos datos indican claramente una carga genética ligada al trastorno autista. Las investigaciones tienen por objeto determinar los genes involucrados en la aparición del trastorno, y ya han establecido la relación directa entre la inhibición del gen de la neurología NL1 y el desarrollo de autismo, aunque se sabe que hay más genes implicados. De hecho, se establece que deben estar presentes hasta 15-20 alteraciones genéticas a la vez para que se exprese de manera completa el autismo. Algunas teorías, incluso, tratan de relacionarlo con el síndrome del X frágil.
- Agentes neurológicos como causa del autismo: se han constatado alteraciones neurológicas, principalmente en las áreas que coordinan el aprendizaje y la conducta, en aquellos pacientes diagnosticados de trastornos del espectro autista. Particularmente, la epilepsia está relacionada con el autismo, pues un tipo concreto, el síndrome de West, desarrolla autismo hasta en una quinta parte de los casos y viceversa.

- Agentes bioquímicos como causa del autismo: se han podido determinar alteraciones en los niveles de ciertos neurotransmisores, principalmente serotonina y triptófano.
- Agentes infecciosos y ambientales como causa del autismo: determinadas infecciones o exposición a ciertas sustancias durante el embarazo pueden provocar malformaciones y alteraciones del desarrollo neuronal del feto que, en el momento del nacimiento, pueden manifestarse con diversas alteraciones como, por ejemplo, trastornos del espectro autista.
- Otras posibles causas del autismo: se han estipulado otras razones, como las complicaciones obstétricas durante el parto, el abuso de drogas como la cocaína por parte de la mujer embarazada, o el uso de medicamentos antiepilépticos, aunque su base científica no está absolutamente demostrada.

Los Trastornos del Espectro Autista pueden variar ampliamente en los síntomas manifestados y en la gravedad de estos, pudiendo pasar completamente desapercibidos en el caso de que los síntomas sean muy leves, o se encuentren enmascarados por otras patologías más graves o con sintomatología más marcada.

Aunque el diagnóstico del autismo siempre debe ser realizado por un equipo multidisciplinar (neurólogo, psicólogo, psiquiatra, terapeuta del lenguaje y en ocasiones, otros profesionales especialistas en este tipo de trastornos), existen ciertos síntomas que pueden hacer sospechar de la presencia de este trastorno (Autismo , 2016).

### **3.5.2. Síntomas del trastorno del espectro autista**

Síntomas del autismo en el primer año (lactante)

- El bebé muestra escaso interés por el entorno.
- Es capaz de permanecer un tiempo prolongado en la cuna sin requerir atención.
- Ausencia de respuesta al abrazo de la madre.
- Al cabo de cuatro meses de vida no muestra sonrisa social.
- Pueden existir muestras de alegría no justificadas en casi ninguno de los casos de tipo social.
- No muestra interés ni respuesta ante el rostro materno.
- No es capaz de diferenciar a los familiares.
- Ausencia de interés social.

- Indiferente al juego y carantoñas.
- Llanto no justificado de tiempo prolongado.
- Ausencia de respuesta ante la verbalización de su nombre.

### **Segundo y tercer año**

- Ausencia de respuestas emocionales hacia los familiares más cercanos (padres, abuelos, hermanos, etc.).
- Ausencia total o falta muy intensa de comunicación verbal.
- Ausencia total o falta muy marcada de contacto visual.
- Desarrollo de movimientos repetitivos estereotipados (auto mecerse, golpearse la cabeza, aletear las manos).
- Carencia de respuesta dolorosa.
- Temor ante los ruidos.
- Llanto no controlable sin agente causal aparente.
- Ausencia de juego con objetos.
- Retraso en la adquisición de hábitos de higiene personal.
- Control de esfínteres ausente o deficiente.

### **Síntomas del TEA en la niñez**

- Mismos rasgos distintivos que en etapas anteriores, pero tienden a acentuarse en lugar de atenuarse, como en el resto de los niños.
- No son capaces de vestirse solos correctamente sin supervisión externa.
- No se relacionan con otros niños y no tienden al juego social ni imaginativo, prefiriendo la soledad.
- Tendencia compulsiva al orden de los objetos (alineación de las cosas). Por lo general, el niño suele mostrar patrones de interés anormales en intensidad, enfoque y son muy restringidos (muestra interés anormal y excesivo por un abanico escaso de cosas).
- Comunicación de vivencias y auto experiencias bajo o inexistente.
- La comunicación verbal es escasa y defectuosa. En muchos casos de tipo repetitivo e inusual.

- Aparición de arrebatos contra sí mismo o contra el entorno, sin aparente agente causal, y de intensidad elevada.

### **Síntomas del TEA en la adolescencia-adultez**

- En esta etapa los síntomas son similares a los del retraso mental, ya que dependen de factores como:
- Lenguaje: presentan dificultades para expresar necesidades, lo que puede ocasionar frustración y otras alteraciones emocionales.
- Hábitos de autoayuda: el sujeto tiende hacia la independencia en labores en las que suele precisar ayuda externa para su correcta ejecución, tales como higiene personal, alimentación, vestimenta. Solo a través del entrenamiento precoz el sujeto podrá lograr esa independencia de ejecución (González , Autismo, 2017).

### **3.5.3. Tratamiento del TEA**

Ninguno de los trastornos del espectro autista tiene cura. Todas las terapias están enfocadas a la paliación de los síntomas y a la mejora de la calidad de vida del paciente. La terapia suele ser individualizada y ajustada a las necesidades que precisa cubrir el sujeto, consiguiendo mejor pronóstico cuanto más precoz sea su inicio. El tratamiento del autismo en este sentido suele incluir:

- **Intervenciones conductuales educativas:** Se realizan tanto en el sujeto diagnosticado de autismo, como en su ambiente familiar cercano. La terapia consiste en una serie de sesiones cuyo objetivo es la obtención de capacidades intensivas y de alta estructuración, orientadas a que los sujetos desarrollen habilidades sociales y del lenguaje. Se suele emplear el Análisis Conductual Aplicado. La terapia incluye también a las personas que conforman el entorno del sujeto (padres, hermanos, educadores, etcétera), a fin de prestar un apoyo a estos en el desarrollo de la vida diaria con una persona diagnosticada de trastorno autista y en la adquisición de habilidades para relacionarse con esta persona.
- **Intervenciones emocionales y psíquicas:** Tienen como objetivo la adquisición y desarrollo de habilidades emocionales de expresión y reconocimiento de sentimientos, desarrollo de la empatía. Al igual que las intervenciones sociales educativas, la terapia



incluye el círculo social cercano, con los que se trabaja también la expresión de sus sentimientos, frustraciones, impresiones, etcétera, hacia el sujeto con trastorno autista.

#### **3.5.4. El TEA y la familia**

Es sabido que toda enfermedad o trastorno grave y crónico, provocan un impacto importante en las personas más cercanas al sujeto afectado. Por motivo, las familias de las personas que presentan TEA (trastorno del neurodesarrollo crónico y con frecuencia severo) suele sufrir consecuencias, derivadas de la convivencia con su hijo.

El impacto de las familias se caracteriza, sobre todo, por la presencia de estrés permanente que en el caso del TEA, suele ser superior al de las familias con hijos que presentan una discapacidad intelectual sin autismo, lo que se explica por los siguientes factores:

En primer lugar por la incertidumbre del diagnóstico, ya que en muchos casos la identificación precisa del problema puede tardar varios años, mucho después de que se hayan detectado los primeros síntomas. En segundo lugar, por las propias características del síndrome, que provocan una inquietud y dudas importantes en los padres: dificultades de comunicación severas; sensación de rechazo de las personas; ámbitos poco afectados (en muchas ocasiones), como la motricidad o el aspecto físico; problemas sobreañadidos de conducta. En tercer lugar, por las incertidumbres relativas a las causas del trastorno, los programas de intervención idóneos y la evolución futura (pronóstico).

La gravedad del impacto varía en cada caso, y en función de tres variables: recursos familiares (psicológicos, socioeconómicos y apoyo social); ajuste de la pareja (salud mental y calidad de las relaciones conyugales); y características individuales del trastorno del autismo del hijo/a.

El hecho de tener un hijo/a con autismo, la debemos entender como el inicio de una crisis y que por lo tanto pasa por las cuatro fases bien conocidas y descritas como: shock, negación, depresión y realidad (reacción). Y es evidente que los padres y las madres necesitan apoyo y asesoramiento profesional regular, para hacer frente al reto que supone la convivencia con un hijo/a afectado de TEA. Sin la ayuda profesional, que debe incluir el acceso a servicios de calidad y la atención a

los hermanos/as, la convivencia con una persona afectada de TEA, puede ser muy complicada y las consecuencias para los familiares, bastante significativas (Autismo , 2016).

### **3.6. Duelo**

El duelo es una de las experiencias más duras por las que puede pasar un ser humano a lo largo de su vida. Aunque muchas personas lo asocian a la muerte, este fenómeno también puede ocurrir cuando nos rompen el corazón o cuando perdemos un trabajo después de muchos años en el puesto; se produce en general en las situaciones en las que ocurre algo que interpretamos como una pérdida.

Sin duda superar el duelo es complicado, por lo que la persona debe de ir pasando una serie de etapas para volver a estar bien. Es una experiencia muy dolorosa y cada individuo tiene una forma personal de vivirlo. Así mismo existen varios tipos de duelo por los cuales es complicado hablar de una secuencia de acciones a realizar para asimilar esta experiencia del mejor modo posible (Corbin , Psicología y mente, s.f.).

#### **3.6.1. Fases del duelo**

Existen cinco fases del duelo como: la negación, cólera o ira, negociación, depresión, aceptación, pero no siempre sucede con la misma secuencia.

- ✓ **Negación:** Esta es la primera fase y se caracteriza porque la persona no acepta la realidad (de forma consciente o inconsciente). Esto ocurre como mecanismo de defensa y es perfectamente normal. De esta manera el individuo reduce la ansiedad del momento.

El verdadero problema se da cuando las personas quedan estancadas en esta etapa al no poder afrontar el cambio traumático, así que lo ignora como repuesta defensiva. La muerte de un ser querido, por supuesto, no es particularmente fácil de evitar y no se puede eludir.

- ✓ **Cólera o ira:** La tristeza puede llevar a una persona a sufrir ira, rabia y a buscar culpables. Esa ira puede manifestarse de diferentes maneras, culpándose a uno mismo o culpando a los demás, y puede proyectarse contra animales y objetos.

- ✓ **Negociación:** En esta etapa el dolor llega a buscar una negociación ficticia. De hecho, muchas personas que se enfrentan la muerte tratan de negociar incluso con una fuerza divina.
- ✓ **Depresión:** El impacto de la de la pérdida de alguien cercano puede llevar a una persona a una situación muy dolorosa, que viene acompañada de una enorme tristeza y una crisis existencial, al darse cuenta de que esa persona desaparecerá de su vida. Aunque los síntomas se asemejen al trastorno depresivo, una vez se produce la aceptación de la situación, la sintomatología remite.
- ✓ **Aceptación:** Esta etapa sucede cuando se ha aceptado esta situación dolorosa y depende de los recursos de cada uno el aceptarla antes o después. No es una etapa que representa alegría, sino más bien desapego emocional y comprensión de lo que pudo haber sucedido. Si la persona pasa mucho tiempo en proceso de duelo y no acepta la situación, es necesario que busque ayuda psicológica para superarlo (Corbin , psicología y mente).

### 3.6.2. Tipos de duelo

- ✓ **Duelo anticipado:** Es aquel que se da antes de que la muerte haya ocurrido. Es habitual cuando se diagnostica una enfermedad que no tiene cura. El proceso de duelo es habitual, las personas experimenta diversos sentimientos y emociones que anticipatorio que le preparan emocionalmente e intelectualmente para la inevitable pérdida.

El duelo anticipado es un proceso prolongado, no tan agudo como el resto dado que cuando llega la muerte se puede experimentar en partes como algo que da calma.

Duelo sin resolver como su nombre indica, significa que la fase de duelo sigue presente sin embargo suele denominarse así al tipo de duelo que sucede cuando ha pasado cierto tiempo (entre 18 y 24 meses) y todavía no se ha superado.

- ✓ **Duelo crónico:** También es una clase de duelo sin resolver que no remite con el paso del tiempo y que dura años, también se denomina duelo patológico o duelo complicado. El duelo patológico puede darse cuando la persona es incapaz de dejar de revivir de forma detallada y vivida los sucesos relacionados con la muerte y todo lo que le ocurre le recuerda esa experiencia.

- ✓ **Duelo ausente:** Este tipo de duelo hace referencia a cuando la persona niega que los hechos hayan ocurridos. Por tanto, es la etapa de negación de la que hemos hablado con anterioridad en la que el individuo sigue evitando la realidad pese haber pasado mucho tiempo. Es decir, la persona ha quedado estancada en esta fase porque no quiere hacer frente a la situación.
- ✓ **Duelo retardado:** Es similar al duelo normal con la diferencia que a su inicio se da al cabo de un tiempo. Suele ser parte del duelo ausente y también recibe el nombre de duelo congelado suele aparecer en personas que controla sus emociones en exceso y se muestran aparentemente fuerte por ejemplo una persona que tiene hijos y debe mostrarse entera.

El duelo retardado suele darse cuando la persona que lo sufre en un primer momento debe hacerse cargo de muchas cosas que requieren su atención inmediata como por ejemplo el cuidado de una familia.

- ✓ **Duelo inhibido:** Se produce cuando hay una dificultad en la expresión de los sentimientos por lo que las personas evitan el dolor de la pérdida suele venir asociado a quejas somáticas. Las limitaciones de la personalidad del individuo le impiden llorar o expresar el duelo. A diferencia del duelo ausente no es un mecanismo de defensa
- ✓ **Duelo desautorizado:** Este tipo de duelo ocurre cuando el entorno que rodea a la persona no acepta el duelo de esta. Por ejemplo, cuando transcurre un tiempo largo la familia le reprocha a la persona que siga en duelo. Esta reprime los sentimientos de cara a la familia, pero internamente no lo ha superado.

Muchas veces, este tipo de duelo se da cuando la persona que murió o se marchó para siempre llevaba asociado un estigma y se encontraba excluida, al menos para el entorno cercano de la persona que lo sufre (su familia).

- ✓ **Duelo distorsionado:** Se manifiesta como una fuerte reacción desproporcionada en cuanto a la situación suele ocurrir cuando la persona ya ha experimentado un duelo previo y se encuentra antes una nueva situación de duelo.  
Por ejemplo, puede haber experimentado la muerte de un padre y al morir un tío revive la muerte de su padre lo que lo lleva a una situación más intensa, dolorosa e incapacitante (Corbin , psicología y mente).

### **3.6.3. Duelo paterno por el nacimiento de un hijo con TEA**

La llegada de un hijo con TEA provoca un gran impacto en la familia es algo inesperado, el padre ve esta situación como algo traumático, ya que él no espera un diagnóstico desagradable del bebé reflejando una realidad diferente y no esperada, alterando el equilibrio emocional en la familia.

El duelo paterno es un proceso por el cual pasa un papá cuando el médico le da un diagnóstico sobre el bebé que está por nacer o muchas veces al momento de su nacimiento, esto sucede porque el padre tiene expectativas de cómo será su hijo antes de tener este diagnóstico ya que ellos esperan un hijo "sano".

Cuando diagnostican a nuestros hijos con alguna discapacidad nos tenemos que enfrentar la incertidumbre de lo que va a ocurrir de ahora en adelante. Esta situación genera emociones muy intensas y dolor. Pero a su vez, nos tenemos que activar, porque el niño nos necesita, requiere apoyo, servicio.

La experiencia de muchos padres que han vivido esta situación destaca algunas estrategias que son útiles.

#### **✓ Afrontar la realidad**

Es un primer momento, es muy común que "hay un error" "no puede ser", "esto no puede estar pasando". El deseo de que "tiene que ser un sueño (una pesadilla) de la que un momento voy a despertar" se trata de una reacción natural a un dolor muy profundo, pero llega un momento en el que es necesario hacerle frente a la realidad, reconocer donde estamos para empezar a moverse.

En realidad, afrontar la realidad significa adaptarse, salir del propio dolor para reunir las fuerzas necesarias para seguir adelante con lo que realmente ocurre y esta es la parte más difícil.

#### **✓ Reconocer al niño por encima de la discapacidad**

El diagnóstico de la discapacidad tiene un impacto enorme, resuena una y otra vez en la cabeza de los padres muchas madres y padres cuentan cómo les ayudo a alejar su angustia, reconocer a su

hijo como tal: un niño que sonríe, que se parecía a uno u a otro, un bebé, en definitiva, que como todos necesitan ser querido, comer, descansar, salir a pasear.

Sealy (2016) El duelo paterno es un caso al cual no se presta mucha importancia ya que siempre se ha tratado a la madre que, al padre, aunque para un padre esto también le genera un trauma difícil de asimilar, en cambio para la madre es más fácil porque a ella se le brinda más ayuda desde el momento que recibe el diagnóstico de sus hijos. Para el papá un mal diagnóstico de sus hijos es como si les desarraigaran el corazón.

Para poder encontrar solución a este problema lo mejor es asistir a un especialista (psicólogo, terapeuta) para poder asimilar el diagnóstico de una manera más fácil y poder tener una mejor vida emocional y así poder darle al niño una estabilidad emocional que le permita desarrollarse de manera normal como un niño sin un diagnóstico (Sealy , 2016).

El padre debe prepararse para poder estimular a su hijo y salir adelante juntos y que nada sea un impedimento para que juntos puedan lograr sus metas acorto y largo plazo.

### **3.7. Teorías que sustentan las experiencias de duelo por nacimiento de hijo con trastorno del espectro autista.**

#### **3.7.1. Teoría psicoanalítica**

La teoría psicoanalítica es el sustento de la investigación, ya que en ella Freud habla sobre el duelo que sufre una persona al perder a un ser querido; los padres no pierden físicamente al hijo, pero si hubo una pérdida del hijo deseado.

Freud elabora una teoría del duelo en su texto “duelo y melancolía” de 1917. Concibe el duelo como algo habitual que hay que dejarlo expresar sin perturbarlo. El sujeto en duelo presenta una serie de síntomas: pérdida del interés por el mundo exterior, en todo lo que no recuerde al muerto, pérdida de la capacidad de escoger algún nuevo objeto de amor, en reemplazo, se diría del llorado, extrañamiento respecto de cualquier trabajo productivo que no tenga relación con la memoria del muerto. Fácilmente se comprende que esta inhibición y menoscabo del yo expresa una entrega incondicional al duelo que nada deja para otros propósitos y otros intereses. Ahora bien, si estos síntomas persisten en el tiempo podríamos llamarlo duelo patológico.

Freud nos dice que la vida misma consiste en un conjunto de pérdidas y para él la palabra pérdida “es sinónimo de castración”. Por consiguiente, este camino que va de la vida hacia su desarrollo y finalmente hacia la muerte, esta jalonado por continuas pérdidas, frente a las cuales el aparato mental esta generalmente preparado, obviamente para algunas más que para otras.

En consecuencia, Freud expresa que en el vínculo con un objeto este ha sido embestido, es decir, asido cargado libidinalmente por el sujeto. En otras palabras, el interés de vivir ha sido opuesto en el objeto sobre el cual se proyecta total o casi totalmente el narcisismo propio, al punto tal que el sujeto ha quedado vacío de libido, y es el objeto el que absorbe casi toda la libido del sujeto. Por consiguiente, cuando este objeto se pierde, es decir, se pierde el amor, el trabajo, la patria etc.

Objetos que son significativos para el sujeto, el pierde su libido, llora la pérdida de su libido. Es por esta razón que Freud identifica en el duelo la presencia de grandes desviaciones respecto de la conducta normal: tristeza, dolor, desinterés por el mundo interno, solo le interés aquello del mundo externo que se refiere al objeto, también señala dos inhibiciones:

La inhibición de la capacidad de trabajar (crear, producir). Y la inhibición de la capacidad de amar. Entonces duelo no es solo tristeza y dolor, si no también supones inhibiciones del yo.

El duelo ocupa la vida del sujeto, no hay intereses por otras cosas. El sujeto puede transcurrir el día pensando y a veces hablando del objeto perdido. Aquí es donde Freud dice que el trabajo de duelo pone en juego la relación del sujeto con la realidad.

Aunque no hay pérdida consciente de esa función con la realidad, pues él sabe que en la realidad el objeto no está, puede haber una pequeña alucinosis. Una pequeña creencia de que el objeto este. Pone en juego esa relación porque ir aceptando que el objeto se ha perdido entraña una especie de trabajo psíquico nada fácil que implica un gran gasto de energía para el psiquismo por eso se llama trabajo de duelo de manera que lo sitúa como un auténtico trabajo psíquico.

Y para Freud la dimensión temporal es crucial en el duelo. Este autor nos hace notar que el sujeto en duelo tiene que cumplir una tarea, que en cierto modo sería la de consumir por segunda vez la pérdida provocada por el accidente del destino del objeto amado y a su vez resalta la importancia de la remuneración del duelo, en lo relativo a todo lo que fue vivido con el objeto amado.

La tesis de Freud en 1917 indica que el duelo presupone no solamente la capacidad del sujeto de remplazar un objeto por otro, si no también puede afectar la sustitución de forma completa, absoluta, sin restos (Pelegri Moya & Romeo Figuerola , 2011).



### 3.7.2. Teorías que explican el trastorno del espectro autista

Se incluye esta teoría ya que explica porque los niños con TEA tienen patrones repetitivos, también menciona que los niños con TEA se fijan en los pequeños detalles e imágenes que en el propio objeto en sí.

#### 3.7.2.1. Teoría de la disfunción ejecutiva

La Teoría de la disfunción ejecutiva fue formulada por Pennington y Ozonoff, 1.996; Russell, 1.997, y otros, y es la teoría explicativa del segundo criterio (B) sintomatológico del DSM-5, e intenta explicar los patrones de comportamiento, intereses y actividades restringidos y estereotipados de las personas con TEA. Las funciones ejecutivas (FE), son un conjunto de habilidades cognitivas que se utilizan para llevar a cabo actividades de manera autónoma. Estas capacidades, también innatas, nos permiten organizarnos, ser flexibles, anticipar, planificar, marcarnos objetivos y metas, controlar los propios impulsos, etc.

Son un conjunto de procesos cognitivos que actúan en situaciones nuevas para las cuales no disponíamos de un plan previo de actuación. Se localizan en el córtex pre frontal. Es la última parte del cerebro en madurar, y lo hace a partir de los 12 meses y hasta los 18 años, con dos picos destacables a los 4 y a los 18 años.

Existen diversas funciones neuropsicológicas de las funciones ejecutivas FE:

1. **La inhibición de respuesta:** Es la capacidad para inhibir (no responder voluntariamente), respuestas motrices y emocionales inmediatas a un estímulo, acontecimiento o suceso, posponiendo la satisfacción inmediata para metas más importantes a largo plazo. Por ejemplo, evitar llorar en una entrevista de trabajo, o gritar cuando estamos enfadados, ya que somos capaces de prever que no hacerlo, aunque quisiéramos, será mejor. También forma parte de la capacidad de inhibición de respuesta, otra habilidad: la resistencia a la distracción. Esto nos permite evitar estímulos que puedan interferir en el seguimiento de un proceso (distraernos).
2. **La memoria de trabajo:** La usamos para almacenar información como prerequisite o herramienta para resolver situaciones futuras. Los autores la dividen en dos tipos: por un

lado, tenemos la Memoria de Trabajo Verbal (MTV) que es el habla auto dirigida que permite regular el comportamiento autónomamente, es decir, darnos auto instrucciones para seguir reglas y dirigir el comportamiento hacia alguna meta. Por otro lado, tenemos la Memoria de Trabajo No Verbal (MTNV) que consiste en pensar en imágenes visuales del pasado para guiarnos en un presente. Para poder desarrollar la MTNV, necesitamos tener percepción retrospectiva, capacidad de previsión, consciencia y dominio del tiempo y capacidad de imitación de un comportamiento nuevo.

**La autorregulación del estado de alerta, emocional y motivacional.** Es otra capacidad que tenemos las personas de cambiar nuestro comportamiento (conducta) según el contexto. Las personas no nos comportamos de la misma manera cuando estamos en familia que con los compañeros de trabajo, a pesar de que seguimos siendo la misma persona. Para poder autorregular estos aspectos será necesario: Modular las respuestas a las situaciones.

Contener y comprender reacciones emocionales.

Alterar las reacciones emocionales si nos distraen del objetivo final.

Generar emociones o motivaciones nuevas.

**3. Las FE son necesarias para la resolución de problemas.** Es la capacidad de la persona para anticipar y prever los resultados a una acción, actividad, etc. Implica:

-Fijar metas e identificar objetivos.

-Planificar acciones.

-Secuenciar pasos en orden temporal y espacial.

-Priorizar necesidades y tareas.

-La Teoría de la coherencia central débil, fue formulada por Uta Frith en 1.989; Joliffe y Barón Cohen en 1.999 y trata de explicar la dificultad que presentan las personas con TEA para integrar

la información en un único “todo” coherente y general; focalizando su atención en pequeños detalles (procesamiento fragmentario) Iniciar una tarea.

-Flexibilidad para pasar de un foco de atención a otro, tolerar cambios, etc.

### **3.7.3. Teoría de la coherencia central débil**

#### **Dos son las partes implicadas:**

**Perceptual:** Implica la preferencia que tienen las personas con TEA para procesar la información local antes que la global. Como se observa en muchos casos, las personas con TEA se fijan antes en los detalles concretos de imágenes u objetos que en su totalidad.

**Conceptual:** Las personas con TEA suelen fracasar en el procesamiento del sentido contextual y el conocimiento previo. En muchas ocasiones no entienden situaciones y contextos ya vividos con anterioridad. Puede evaluarse mediante imágenes tipo Gestalt (efectos ópticos).

De esta forma, las personas con TEA son procesadoras locales de información y las personas con un desarrollo normativo, procesadoras globales.

Son menos susceptibles a ilusiones ópticas y gracias a su procesamiento local, son más rápidas en pruebas de buscar detalles y presentan otras habilidades en las búsquedas visuales. Obtienen puntuaciones muy elevadas en pruebas como el test del diseño de cubos y el test de figuras enmascaradas (ambos de Shah y Frith, 1.993) (Autismo , 2016).

## **IV. Metodología**

### **4.1. Tipo de estudio**

La presente investigación es de tipo cualitativo, la cual consiste en la recogida de información basada en la observación de los comportamientos naturales, discurso, respuestas abiertas para la posterior interpretación de significados (Ibañez, s.f.).

Según su objetivo o nivel de profundidad es una investigación exploratoria, ya que a nivel nacional y local nunca se ha abordado este tipo de estudio y es descriptiva porque tiene como objetivo conocer las vivencias que tiene el padre después del nacimiento de un hijo con el Trastorno del Espectro Autista.

Esta investigación tiene un diseño fenomenológico porque trata de comprender las percepciones, perspectiva que experimentan las personas en relación con algún fenómeno y como ellos interpretan las experiencias. El investigador identifica la esencia de las experiencias humanas en torno a un fenómeno de acuerdo a como lo describen los participantes del estudio. Así, la variedad de fenómenos por estudiar no tiene límites, por lo que puede estudiarse todo tipo de emociones, experiencias, razonamiento o percepciones, es decir, puede centrarse tanto en el estudio de aspecto de la vida ordinaria como también en fenómenos excepcionales (Hernández, 2014).

### **4.2. Delimitación espacial y temporal**

Según su alcance temporal es de corte transversal, porque se llevó a cabo entre el periodo de octubre del 2018 a abril del 2019 y se realizó en la Escuela Cristal, en la ciudad de Estelí, ubicada de la universidad UNI norte 300 metros al oeste.

### **4.3. Sujetos participantes**

Los sujetos participantes de esta investigación fueron padres de hijos con el Trastorno del Espectro Autista de la Escuela Cristal Estelí que son un total de 3 padres. Se había seleccionado a 5 padres para que formaran parte de nuestra muestra, pero 2 de ellos no quisieron participar en el estudio, es por esa razón que el presente trabajo se realizó con los 3 padres.

El tipo de muestreo es no probabilístico intencional, los sujetos en una muestra no probabilística generalmente son seleccionados en función de su accesibilidad o a criterio personal e intencional del investigador (explorable, 2018).

#### **4.3.1. Criterios de selección de la muestra**

Para seleccionar la muestra se definieron los siguientes criterios:

- Disposición de los informantes a ser entrevistados y participación voluntaria en el estudio.
- Padres de hijos con Trastorno del Espectro Autista de la Escuela Cristal.
- Padres presentes en la vida del niño con Trastorno del Espectro Autista.
- Firma de consentimiento informado.

#### **4.4. Técnicas de obtención de datos**

Para poder cumplir con los objetivos planteados en esta investigación se utilizó la técnica de la entrevista en profundidad.

##### **4.4.1. Entrevista en profundidad**

Esta técnica consiste en la realización de una entrevista personal no estructurada, cuyo objetivo principal es indagar de manera exhaustiva a una sola persona, de forma que la misma se sienta cómoda y libre de expresar en detalles sus creencias, actitudes, experiencias y sentimientos sobre un tema en estudio (Gil, 2018).

Este tipo de entrevista se realiza principalmente en investigaciones exploratorias, sobre todo en estudios donde el problema a investigar se relaciona con aspectos confidenciales, delicados o embarazosos, o cuando la presión de un grupo puede afectar las repuesta del entrevistado (Gil, 2018). Se seleccionó esta técnica para recolectar datos que ayuden a dar salida a todos los objetivos planteados.

#### **4.5. Procesamiento de datos**

Para el análisis de datos cualitativos de la entrevista se realizó a través de la transcripción fiel de la entrevista y el análisis del contenido temático, consiste en un conjunto de métodos y técnicas de investigación destinados a facilitar la descripción e interpretación sistemática de los componentes semánticos y formales de todo tipo de mensaje, la información de inferencias validas acerca de los datos obtenidos mediante la entrevista la cual se organizó en matrices. El análisis se realizó según el sistema de categoría que se presenta a continuación en la tabla N° 1.

Tabla 1 Sistema de Categorías N.1

| <b>Sistemas de categorías</b>   |   |   |  |  |                                   |  |   |
|---|---|---|--|--|-----------------------------------|--|---|
| <b>Temática:</b> Experiencias de duelo paterno por nacimiento de un hijo con Trastorno del Espectro Autista en la Escuela Cristal de Estelí, periodo 2018-2019.                               |   |   |  |  |                                   |  |   |
| <b>Objetivo general del estudio:</b> Describir las experiencias de duelo paterno por nacimiento de hijo con Trastorno del Espectro Autista en la Escuela Cristal de Estelí, periodo 2018-2019 |   |   |  |  |                                   |  |   |
| <b>Pregunta de investigación</b>  | <b>Objetivos específicos</b>  | <b>Categorías</b>   | <b>Definición conceptual</b>   | <b>Subcategorías</b>   | <b>Técnicas Instrumentos</b>      | <b>Fuente de información</b>                       | <b>Procedimiento de análisis</b>  |
| ¿Cuáles son las vivencias de duelo que experimentan los padres ante el nacimiento de un hijo con Trastorno del Espectro Autista?  | Describir las vivencias del duelo que experimentan los padres ante el nacimiento de un hijo con Trastorno del Espectro Autista. | Vivencias de duelo que experimentan los padres de hijos con Trastorno del Espectro Autista. | Situación por la que pasan los padres y que forma parte de su carácter y esta misma le aportara sabiduría. | Negociación<br>Cólera<br>Ira<br>Aceptación<br>Depresión<br>Negación<br>Duelo anticipado<br>Duelo crónico<br>Duelo sin resolver<br>Duelo ausente<br>Duelo retardado<br>Duelo inhibido<br>Duelo desautorizado<br>Duelo distorsionado | Guía de entrevista en profundidad | Padres de hijos con Trastorno del Espectro Autista | Análisis cualitativos<br>Transcripción fiel de la entrevista<br>Análisis de contenido |
| ¿Cómo afecta emocionalment  | Analizar cómo afecta  | Afectación emocional de   | Son afectaciones   | Tristeza<br>Ansiedad   |                                   |  |   |

| <b>Sistemas de categorías</b>   |  |   |   |  |                              |                              |                                  |
|---|--|---|---|--|------------------------------|------------------------------|----------------------------------|
| <b>Temática:</b> Experiencias de duelo paterno por nacimiento de un hijo con Trastorno del Espectro Autista en la Escuela Cristal de Estelí, periodo 2018-2019.                               |  |   |   |  |                              |                              |                                  |
| <b>Objetivo general del estudio:</b> Describir las experiencias de duelo paterno por nacimiento de hijo con Trastorno del Espectro Autista en la Escuela Cristal de Estelí, periodo 2018-2019 |  |   |   |  |                              |                              |                                  |
| <b>Pregunta de investigación</b>  | <b>Objetivos específicos</b>   | <b>Categorías</b>                                   | <b>Definición conceptual</b>  | <b>Subcategorías</b>   | <b>Técnicas Instrumentos</b> | <b>Fuente de información</b> | <b>Procedimiento de análisis</b> |
| e al padre el nacimiento de un hijo con Trastorno del Espectro Autista?   | emocionalmente al padre el nacimiento de un hijo con Trastorno del Espectro Autista. | padres de hijos con Trastorno del Espectro Autista. | que generan sentimientos en los padres de hijos con Trastorno del Espectro Autista. | Agresividad<br>Llanto<br>Indiferencia<br>Irritabilidad<br>Confusión<br>Dolor<br>Depresión<br>Impotencia por el pensamiento de no poder proporcionar atención que requiera el niño o niña.<br>Pérdida<br>Culpa por el hecho de desconocer las causas que provocan el trastorno<br>Desesperación |                              |                              |                                  |



| <b>Sistemas de categorías</b>   |   |  |  |  |                              |                              |                                  |
|---|---|--|--|--|------------------------------|------------------------------|----------------------------------|
| <b>Temática:</b> Experiencias de duelo paterno por nacimiento de un hijo con Trastorno del Espectro Autista en la Escuela Cristal de Estelí, periodo 2018-2019.                               |   |  |  |  |                              |                              |                                  |
| <b>Objetivo general del estudio:</b> Describir las experiencias de duelo paterno por nacimiento de hijo con Trastorno del Espectro Autista en la Escuela Cristal de Estelí, periodo 2018-2019 |   |  |  |  |                              |                              |                                  |
| <b>Pregunta de investigación</b>  | <b>Objetivos específicos</b>  | <b>Categorías</b>  | <b>Definición conceptual</b>   | <b>Subcategorías</b>   | <b>Técnicas Instrumentos</b> | <b>Fuente de información</b> | <b>Procedimiento de análisis</b> |
|   |   |  |  | Baja autoestima<br>Preocupación  |                              |                              |                                  |
| ¿Cuáles son las repercusiones familiares del duelo ante el nacimiento de un hijo con Trastorno del Espectro Autista?  | Valorar las repercusiones familiares del duelo ante el nacimiento de un hijo con Trastorno del Espectro Autista.      | Repercusiones familiares ante el nacimiento de un hijo con Trastorno del Espectro Autista.               | Son las consecuencias que se dan en la familia debido al Trastorno del Espectro Autista.                                     | Impacto en la economía<br>Sobre carga emocional<br>Desintegración familiar<br>Problemas familiares   |                              |                              |                                  |
| ¿De qué manera afrontan los padres el duelo ante el nacimiento de un hijo con Trastorno del Espectro Autista?   | Explicar de qué manera afrontan los padres el duelo ante el nacimiento de un hijo con Trastorno del Espectro Autista. | Manera de afrontar los padres el duelo ante el nacimiento de un hijo con Trastorno del Espectro Autista. | Son las estrategias de afrontamiento que utilizan los padres de hijos con Trastorno del Espectro Autista para sobrellevar el | Apoyo familiar<br>Pasa tiempo o realizar una práctica deportiva<br>Buscar ayuda profesional<br>Ser paciente<br>No adelantarse a los hechos |                              |                              |                                  |

| <b>Sistemas de categorías</b>   |                              |                   |                              |   |                              |                              |                                  |
|---|------------------------------|-------------------|------------------------------|---|------------------------------|------------------------------|----------------------------------|
| <b>Temática:</b> Experiencias de duelo paterno por nacimiento de un hijo con Trastorno del Espectro Autista en la Escuela Cristal de Estelí, periodo 2018-2019.                               |                              |                   |                              |   |                              |                              |                                  |
| <b>Objetivo general del estudio:</b> Describir las experiencias de duelo paterno por nacimiento de hijo con Trastorno del Espectro Autista en la Escuela Cristal de Estelí, periodo 2018-2019 |                              |                   |                              |   |                              |                              |                                  |
| <b>Pregunta de investigación</b>  | <b>Objetivos específicos</b> | <b>Categorías</b> | <b>Definición conceptual</b> | <b>Subcategorías</b>                      | <b>Técnicas Instrumentos</b> | <b>Fuente de información</b> | <b>Procedimiento de análisis</b> |
|   |                              |                   | hecho o problema.            | con respecto al niño o niña y la sociedad |                              |                              |                                  |

## **4.6. Descripción del proceso metodológico del estudio**

### **4.6.1. Fase preparatoria y de diseño**

Partiendo de la inquietud de querer describir las experiencias de duelo paterno por nacimiento de un hijo con Trastorno del Espectro Autista, una vez concebido el tema se realizó el planteamiento del problema y las preguntas de investigación que sirvieron y guiaron para la realización de los objetivos.

Seguidamente para la verificación de los antecedentes relacionados con dicha investigación, se consultó la base de datos y la información recabada sirvió como parte del marco teórico en donde se ubicaron principalmente aspectos afines con el tema. Posteriormente se procedió a la redacción de la justificación de la investigación.

Posteriormente se definió el tipo de estudio siendo este cualitativo, exploratorio y descriptivo.

A continuación, se realizaron los criterios de selección para tomar la muestra apropiada se eligió a 3 padres de hijo con trastorno del espectro autista, así como el tipo de muestreo, también se construyó el instrumento de la investigación a través de una matriz donde se detallan los objetivos específicos, las categorías, subcategoría y se plasmaron las preguntas, ya que el instrumento es una guía de entrevista en profundidad a padres de hijos con Trastorno del Espectro Autista.

### **4.6.2. Fase de trabajo de campo**

En esta fase se procedió a la validación del instrumento para su aplicación, de esta manera se realizó la recolección de datos que darán salida a los objetivos, se elaboró un consentimiento informado documento que permitirá la seguridad de los informantes a participar en el estudio, y se aplicó el instrumento a cada uno de los informantes.

#### **4.6.3. Fase analítica**

Concluidas las etapas y procesamiento de datos se inició con una de las fases más importantes de la investigación la cual fue el análisis de datos. En esta etapa se determinó como analizar los datos y que herramienta de análisis son adecuadas según los propósitos de la investigación.

La técnica que se utilizó fue la entrevista en profundidad para esta se transcribió toda la información obtenida y posteriormente se hizo un análisis de contenido

#### **4.6.4. Fase final o informativa**

Esta fase consiste en la presentación del informe final con sus resultados, conclusiones y recomendaciones a padres y al centro donde se realizó el estudio.

Una vez culminada la investigación se dio a conocer los resultados del estudio a la comunidad científica.

#### **4.7. Consideraciones éticas**

Para la realización de la investigación fue necesaria la participación voluntaria de los participantes, a los cuales se les brindó la información necesaria acerca de la finalidad de la investigación y métodos que se van a utilizar.

Los 3 padres de hijos con Trastorno del Espectro Autista seleccionados firmaron un consentimiento para formar parte del estudio, donde se autoriza a los investigadores a utilizar la información obtenida del instrumento siempre y cuando sea para fines de la investigación y de manera anónima.

Los sujetos estaban en la libertad de retirarse por su propia voluntad cuando lo desearan.

## V. Análisis y discusión de resultados

### 5.1. Vivencias de duelo que experimentan los padres por nacimiento de un hijo con Trastorno del Espectro Autista

Tabla 2 Vivencias de Duelo con Nacimiento de un Hijo con Trastorno del Espectro Autista

| Preguntas   | Categorías   | Análisis de resultados  |
|---|--|---|
| 1. Relate su experiencia como padre de un hijo con Trastorno del Espectro Autista | Vivencias de duelo que experimentan los padres de hijos con Trastorno del Espectro Autista | <p>Para todo padre recibir un diagnóstico acerca de su hijo soñado es un impacto muy duro, porque pasan por momentos frustrantes ya que esto rompe con todas las expectativas que se habían creado acerca del niño, por ende los padres llegan a un punto donde no saben cómo actuar y que medida deben tomar para poder abordar la situación que se está presentando y así adaptarse al nuevo estilo de vida que van a llevar generando esta situación mucho estrés en los padres porque ahora tienen que estar pendiente del niño, aprender a entenderlo y saber cómo comunicarse con él.</p> <p>A pesar de estas experiencias vividas los padres han salido adelante, aprendiendo cada día de sus hijos y han sabido sobrellevar cada situación que se les presenta, mirando todo de una forma positiva y sabiendo que cada lección es un aprendizaje nuevo.</p> |
| ¿Que conocía acerca del Trastorno del Espectro Autista?                           | Vivencias de duelo de padres de hijos con Trastorno del Espectro Autista.                  | El tener conocimiento acerca del trastorno puede traer beneficios ya que conocen tics que dan pautas para un diagnóstico temprano y así poder utilizar las técnicas adecuadas para estimular al niño, pero esto también puede ser un factor que desencadene mucha preocupación en el padre que tiene poco o mucho conocimiento, ya que él conoce las consecuencias que trae el trastorno.   |

| Preguntas | Categorías | Análisis de resultados   |
|-----------|------------|--|
|           |            | <p>El tener conocimiento no significa que no van a tener una afectación, teniendo un conocimiento puede haber aún más afectación a nivel emocional, ya que los padres que no tiene conocimiento están solo viviendo lo que pasa en el momento y esto no los lleva a predisponer el futuro.</p> |

Habitualmente las reacciones de los padre ante el nacimiento de su hijo con TEA son desiguales, ya que cada uno vive sus experiencias de diferentes formas, ya sea positiva o negativamente, es aquí donde hay un proceso de duelo por la pérdida del hijo que se imaginaban, hay quienes asimilan este proceso de forma más rápida pasando todas las etapas del duelo y otros quienes aún están pasando este proceso encontrándose en la etapa de negación, esto ocurre como mecanismo de defensa y es perfectamente normal, ya que al momento que reciben el diagnóstico esto rompe con toda expectativa del niño deseado, porque tenían perspectivas altas como todo padre que se imagina a su hijo corriendo, jugando, hablando, diciéndoles papá, aunque para algunos esto puede ser posible por el contexto en el que se desarrolló la investigación, ya que hay muchas creencias en un ser divino y esto los hace creer que habrá un milagro como si el TEA fuese una enfermedad y no una condición de vida.

De igual manera hay una diferencia entre un padre que anhelaba a su hijo y uno que el hijo no era planificado, hay muchos cambios en la relación entre padre e hijo; ya que cuando lo anhelas estas dispuesto a afrontar cualquier situación que se presente y todo se toma de manera positiva a diferencia de un padre que su hijo no era planificado se preocupa más otras situaciones y la relación con el hijo es más distante buscan como refugio el trabajo para no tener contacto con el niño, esto como mecanismo de defensa que lo lleva a no poder afrontar de manera rápida el diagnóstico.

Por otra parte el tener conocimiento acerca del TEA puede ser de mucha ayuda para los padres, pero también causa cierto temor ya que al tener información conocen cuáles son las consecuencias que trae el trastorno; causando en el padre una afectación mayor ya que tendrá miedo al rechazo por la familia, los amigos y la sociedad que ignora el tema, sin embargo los padres que no cuentan con información acerca del TEA tienen afectaciones porque no saben cómo abordar al niño, que medidas deben tomar, que técnicas adecuadas utilizar para cada caso, puesto que se pueden encontrar diversos tipos de autismo como asperger, síndrome de Rett, síndrome de Héller, trastorno generalizado del desarrollo no especificado y cada trastorno tiene diferente grado de dificultad. De este modo se puede decir que se tenga o no conocimiento nadie está preparado para recibir un diagnóstico acerca de un hijo que era esperado.

## 5.2. Como afecta emocionalmente al padre el nacimiento de un hijo con Trastorno del Espectro Autista

Tabla 3 Como afecta emocionalmente al padre el nacimiento de un hijo con Trastorno del Espectro Autista

| Preguntas  | Categoría   | Análisis de resultados  |
|--|---|---|
| ¿Considera usted que le afectó el diagnóstico de su hijo?  | Afectación emocional de padres de hijos con Trastorno del Espectro Autista. | <p>Los padres tuvieron afectaciones emocionales tales como: tristeza, llanto, ira, ansiedad, indiferencia, confusión, desesperación y culpa por el hecho de desconocer las causas que provocan el trastorno, desencadenando en ellos impotencia por el pensamiento de no poder proporcionar la atención que el niño o niña requiere.</p> <p>Por otra parte a ningún padre le gusta que sus hijos se han vistos con menosprecio y este es el mayor temor de los padres que tienen hijos con autismo, ya que la sociedad que ignora el tema, tiende a menospreciar a los niños con dicho trastorno, es por ello que los padres también son afectados en la interacción social puesto que no pueden asistir a eventos sociales y lugares donde haya mucho ruido porque esto afecta a los niños.</p> <p>Igualmente le ha afectado el área económica ya que tener un hijo con Autismo genera muchos gastos porque tienen que asistir al Neurólogo, Psicólogo, Pediatra y también cubrir gastos de escuela especializada en atención a niños con TEA.</p> |
| ¿Cómo se siente actualmente con el diagnóstico de su hijo? | Afectación emocional de padres de hijos con Trastorno del Espectro Autista. | <p>Los padres se encuentran en un proceso de asimilación ya que el diagnóstico, los tomo por sorpresa, mas sin embargo están consciente que el TEA es una condición de vida con la cual tienen que luchar día tras día.</p> <p>Por otra parte se nota la preocupación que sienten los padres acerca de cómo su hijo se va a enfrentar a la vida, ya que una parte de la sociedad e incluso de la familia rechaza a las personas con autismo, porque piensan que es por la educación que se les brinda que se comportan de esa manera; es por ello que los padres siente la necesidad de preparar al niño para afrentarse ante estas situaciones que para ellos son muy dolorosas.</p>   |



| Preguntas | Categoría | Análisis de resultados  |
|-----------|-----------|---|
|           |           | Ellos también sienten miedo de morir y dejar a sus hijos solos o con personas que no les brindaran el mismo amor y comprensión que ellos como padre les da a sus hijos. |

Cuando los padres reciben el diagnóstico inicial entran en un estado de shock, debido a la gravedad y a lo inesperado del mismo. Habitualmente no están preparados para aceptar que sus hijos tienen TEA y que no tiene cura, por lo que pasa un tiempo paralizados y profundamente desconcertados.

Por otra parte los tres padres coincidieron en que el diagnóstico si les afectó de una forma impactante, ya que esto les afecta a nivel emocional, social y económica, pues no importa si se tiene o no conocimiento, no importa el estatutos social, ni la profesión, es muy difícil que rompan todos tus sueños y expectativas, siempre hay que tomar en cuenta que nadie está preparado para recibir una noticia como esta, como nos mencionaba uno de los padres *“si te afecta porque en el caso mío te repetía nosotros como médicos no estamos preparados para la atención de este tipo de trastorno”*.

Por lo tanto esto afecta a los padres, pasan por la etapa de cólera o ira donde la tristeza los lleva en buscan de un culpable, reaccionando con las siguientes preguntas ¿Por qué? ¿Por qué a mí? ¿Qué paso? “No puede ser que esté pasando esto es una pesadilla”.

Sin embargo actualmente los padres se encuentran en un proceso de asimilación, ya que el diagnóstico tuvo un impacto enorme, que permanece una y otra vez en la cabeza de los padres, la sociedad influye ya que existen algunas personas que hacen comentarios negativos acerca de la condición del niño **“Pero como la gente lo ve dice tienen este tic, es enfermito, pero uno le dice no, es triste ver cómo**

**te dicen de tu hijo más por él. Porque uno comprende y el no”** esto afecta a los padres ya que ellos sienten que la sociedad rechaza a las personas con TEA esto los hace pensar en el futuro de ellos.

### 5.3. Repercusiones familiares ante el nacimiento de un hijo con Trastorno del Espectro Autista

Tabla 4 Repercusiones familiares ante el nacimiento de un hijo con Trastorno del Espectro Autista

| Pregunta  | Categoría   | Análisis de resultados   |
|---|---|--|
| ¿Cuáles han sido los cambios que ha experimentado la familia desde el diagnóstico de su hijo/a? | Repercusiones familiares ante el nacimiento de hijo con Trastorno del Espectro Autista. | <p>Los padres manifiestan que las familias al principio pasan por un proceso negación, aceptan al niño pero no el diagnóstico, aunque unos todavía están en este proceso, el cual desencadena, miedo, celos y rechazo hacia al niño, ya que creen que el autismo es una enfermedad que se puede curar.</p> <p>Cuando la familia sale del proceso de negación, es más fácil estimular al niño, ya que hay más apoyo, toda la familia se involucra en el proceso del desarrollo del niño y así obtener resultados más significativos.</p>  |
| ¿Cómo describiría la relación de su familia desde el diagnóstico de su hijo?                    | Repercusiones familiares ante el nacimiento de hijo con Trastorno del Espectro Autista. | <p>Toda enfermedad o trastorno provoca un impacto significativo en las personas cercanas al niño, por ende las familias de los niños que presentan TEA, suele sufrir consecuencia como alejamiento por el rechazo al diagnóstico, problemas de pareja.</p> <p>Sin embargo algunos de los padres manifiestan que la relación con su familia no ha cambiado, hay quienes brindan apoyo en el proceso de aprendizaje del niño, pero no hay un apoyo emocional esto puede ser debido a que estos no reflejan sus sentimientos por ende la familia pueden pensar que los padres no necesitan este tipo de apoyo, causando en los padres una afectación aún mayor.</p> |
| ¿Qué apoyo le ha brindado su familia a su hijo con  | Repercusiones familiares ante el nacimiento de hijo                                     | Los padres han recibido apoyo por parte de la familia en el cuidado del niño, mas sin embargo no han recibido ningún tipo de apoyo en la   |

| Pregunta  | Categoría   | Análisis de resultados  |
|---|---|---|
| Trastorno del Espectro Autista?                           | con Trastorno del Espectro Autista.   | <p>estimulación, ni en el ámbito económico, solo los padres y las madres han cubierto los gastos de su hijo.</p> <p>Por lo tanto se les hace más complicado poder tener avances en desarrollo del niño generando esto un alto nivel de estrés por parte del padre, ya que tiene que velar para cubrir las necesidades del niño con TEA y de toda su familia.</p>  |
| ¿Qué dificultad se le ha presentado desde el diagnóstico? | Repercusiones familiares ante el nacimiento de hijo con Trastorno del Espectro Autista. | <p>Las dificultades que se le han presentado a los padres, fue distanciamiento con la esposa, ya que el tiempo que compartían juntos a hora se lo dedican a su hijo y esto crea conflictos y de los demás miembros de la familia por el hecho de que el niño tiene TEA.</p> <p>Así mismo en los padres se presentan dificultades en la parte económica, ya que tener un niño con TEA genera muchos gastos, hay que llevarlos al neurólogo, al psicólogo, medicina, pagar escuela privada.</p> <p>La poca existencia en Estelí de un centros especializado para abordar el trastorno es una de las dificultades que presentan los padres ya que al no haber un centro que cuente con personal especializados en la atención de niños con TEA los padres tiene que movilizarse con el niño a otros departamentos como nos comentaba uno de los padres <b>“Ministerio de salud solo cuenta con tres logopedas a nivel nacional entonces es más difícil que te lo valoren, entonces tienen que vértelo el sistema privado o el INSS”</b></p> <p>El desconocimiento del trastorno por parte de la población, ya que cuando ven a un niño con TEA lo discriminan por sus acciones es por ello que los padres no frecuentan lugares concurridos, debido a que los niños con autismo no toleran los ruidos y tienen comportamientos repetitivos a los cuales la sociedad dicen que son rabieta.</p> |

Cada miembro de la familia actuaron de diferentes maneras al momento de recibir el diagnóstico, una parte de ellos lo tomaron de manera positiva dándole más amor, comprendiendo al niño, pero otros aún están pasando por un proceso de negación, estos no aceptan que el niño tienen un trastorno, lo cual tiene que vivir con ello, consideran que el TEA es una enfermedad de la cual el niño se va a curar, también hay un distanciamiento en la pareja y esto les dificulta la atención y el cariño que se le puede brindar al niño.

Los padres de niños con el Trastorno del Espectro Autista han tenido muchas repercusiones desde el diagnóstico puesto que se han tenido que enfrentar a diferentes tipos de dificultades tanto en la parte emocional, social, laboral y económica debido a que hay muchos gastos, hay que llevarlos al neurólogo, psicólogo, al logopeda, medicina y pagar un centro escolar especializado en la atención de niños con TEA, ya que los niños asisten a una escuela privada, porque aunque en nuestro país el ministerio de educación haya decretado la educación inclusiva, las escuelas públicas no les dan la atención especializada que necesitan, porque el personal docente no está capacitado para atender a niños con este trastorno, su familia no le han brindado ningún apoyo económico, los que cubren gastos solo son papá y mamá.

Por otra parte algunos de los padres sienten angustia y temor cuando el niño se enferma, por el hecho de no saber qué es lo que les pasa, si le duele alguna parte del cuerpo, ya que los niños con TEA tienen problemas de lenguaje y es esto una de las dificultades más grandes para ellos, porque no tienen la forma de ayudar a sus hijos en el momento que se encuentran enfermos.

#### 5.4. De qué manera afrontan los padres el duelo ante el nacimiento de un hijo con Trastorno del Espectro Autista

Tabla 5 Manera en que Afrontan los Padres el Duelo

| Preguntas   | Categorías  | Análisis de los resultados   |
|---|---|--|
| ¿Cómo hizo para afrontar o asimilar el diagnóstico de su hijo?                    | Manera de afrontar los padres el duelo ante el nacimiento de un hijo con Trastorno Autista. | Para todo ser humano es muy difícil aceptar la pérdida de un ser querido y para un padre es aún más difícil aceptar que el hijo que esperabas con ansias ya no va estar, no porque haya muerto físicamente, sino porque lo que tenías planeado para él ya no se podrá hacer, porque tiene limitaciones que se lo impiden es por ello que los padres aún se encuentran en proceso de asimilación, puesto que cada día son retos nuevos, obstáculos nuevos, pero aun así miran las cosas de manera positiva, tranquilamente pero siempre siendo consciente que todo va hacer diferente y complicado siempre con ganas de salir adelante, afrontando todo lo que se presente en el camino, sabiendo que cada día son nuevas experiencias y nuevos aprendizajes.   |
| ¿Cuáles han sido las medidas que tomó para sobrellevar el diagnóstico de su hijo? | Manera de afrontar los padres el duelo ante el nacimiento de un hijo con Trastorno Autista. | Tener conocimientos acerca del trastorno es muy importantes para poder ver las pautas que hay en el niño y así poder tener un diagnóstico temprano, pero esto no significa que por conocer del trastorno no vas a sentir un impacto grande en tu vida y que esto te va ayudar a sobre llevar el diagnóstico, puede ser al contrario que conociendo haya un impacto a un mayor en el padre más sin embargo para los padres los niños son parte fundamental para asimilar más rápido el diagnóstico, ellos son el motor para salir adelante, ver los avances que los niños van teniendo es gratificante para los padres.<br>Es por ello que los padres no han asistido a un psicólogo, ya que para ellos no lo consideran necesario porque piensan que el diagnóstico no les ha afectado de una manera relevante, más sin embargo en toda la entrevista se pudo apreciar que los padres si necesitan recibir atención psicológica, |

| Preguntas | Categorías | Análisis de los resultados   |
|-----------|------------|--|
|           |            | <p>puesto que se ve reflejado que esta situación les ha generado estrés, problemas familiares y de pareja.</p> <p>Es por ello dos de los padres entrevistados hicieron mención a la necesidad de recibir terapia de pareja puesto que hay distanciamiento y esto los afecta con el desarrollo del niño, ya que si no hay una buena relación no podrán ayudar al niño en su crecimiento personal.</p> |

El asistir a un psicólogo es un tabú, ya que muchos consideran que los psicólogos solo atienden a “locos” pero esto no tendría que ser así ya que todo ser humano tiene que buscar ayuda para poder sobre llevar los problemas que está pasando y más cuando hay un duelo, que Freud en su teoría del duelo en el texto de duelo y melancolía habla del duelo como algo habitual que hay que dejarlo salir (Pelegri Moya & Romeo Figuerola , 2011) esto quiere decir que los padres de hijos con Trastorno del Espectro Autista necesitan ser atendidos para poder sobrellevar de una forma más rápida el diagnóstico; Sin embargo ninguno de los padres ha asistido a un psicólogo, ya que ellos no lo consideran necesario recibir una terapia para poder afrontar el diagnóstico porque dicen estar consciente del trastorno más no lo aceptan y es por esto que se considera necesario que los padre asistan a un psicólogos que los ayude a salir de la etapa de negación.

Por otra parte los padres no tomaron ninguna medida su única motivación para luchar y buscar alternativas, fueron sus hijos quienes inspiraron en ellos las ganas de investigar, buscar técnica para ayudarles en su desarrollo, para así poder estimular los potenciales que el niño posee.

## VI. CONCLUSIONES

Una vez finalizado el proceso de análisis e interpretación de resultados obtenidos, a continuación se detallan las conclusiones.

Los padres se caracterizan por tener la edad promedio de 39 años, su ocupación es obrero de fábrica de tabaco, mecánico y médico. Dos de ellos cursaron el bachillerato y el otro es profesional.

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 reaccionan 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.

De la misma forma cada padre vive sus propias experiencias pero todos ellos manifiestan cambios, en el área emocional sintieron miedo de cuidar al niño, tristeza porque todas las expectativas que tenían habían desaparecido con el diagnóstico, en el área social ellos sintieron miedo al rechazo por parte de la familia y los amigos, laboral porque tienen que acomodar su tiempo para poder compartir con su hijo y económica porque hay que asumir los gastos de pediatra, psicólogo, neurólogo, logopeda, escuela y la medicina esto les ha causado frustración por la impotencia de no poder saber que está pasando y la presión de no saber de lo que acontecerá en el futuro.

Mas sin embargo el tener un hijo con TEA para ellos es algo nuevo, único, pero también es algo bonito, el cual cada día es una oportunidad para aprender y descubrir los potenciales que sus hijos poseen, y de esa manera estimularlos.

Por otra parte cuando hay conocimientos previos acerca del trastorno puede ser de mucha ayuda para los padres porque se pueden identificar tics que le dan pautas para ir donde un especialista y tener un diagnóstico temprano, pero muchas veces esto puede ser contraproducente puesto que teniendo conocimiento el padre conoce cuales son las



consecuencias lo cual le puede generar un duelo aun mayor a diferencia de un padre que no tiene noción de las consecuencias del TEA.

Cuando se recibe el diagnóstico cada familia actúan de diferentes maneras, una parte de ellos lo tomaron de manera positiva apoyando al niño, pero otros están pasando por un proceso de negación la cual es la primera fase y se caracteriza porque la persona no acepta la realidad es decir la condición de vida del niño, ya que muchas personas que desconocen el trastorno piensan que este es una enfermedad, por lo cual se genera un distanciamiento familiar y social ya que no aceptan la condición y el comportamiento del niño.

Los padres de hijos con autismo pasan por muchas dificultades, pero la mayor de ellas es no saber cómo comunicarse con sus hijos ya que ellos tienen problemas de lenguaje.

Sin embargo los padres no buscaron ayuda psicológica para poder afrontar el diagnóstico, porque para ellos esto no es necesario esto puede ser utilizado como mecanismo de defensa, ya que en su mayoría los hombres les cuesta expresarse y mostrar sus sentimientos, esto por la creencia de que los hombres tienen que ser fuerte para poder brindar ayuda a la familia; pero como puede ser esto posible si él no se encuentra bien emocionalmente y está inhibiendo sus sentimientos.

Concluyendo con que los tres padres les afectó el diagnóstico de una forma impactante, pero se encuentran en proceso de asimilación, ya que es algo que va poco a poco y es aún más difícil de afrontar sin ayuda terapéutica, es por eso que los padres deben asistir a un psicólogo para poder enfrentarlo de una manera más rápida.

## **VII. Recomendaciones**

### **7.1 Recomendaciones para los padres:**

- ✓ Aceptar a su hijo tal y como es, vive el proceso con él de manera positiva, ya que los niños no pidieron venir al mundo con esa condición.
- ✓ Motivar al niño, ofrecerle un espacio donde puedas darte cuenta del potencial que posee.
- ✓ Proporcionar a su hijo un buen ambiente donde le permita desarrollar sus habilidades.
- ✓ Considerar, no dejar del lado los sentimientos, las necesidades de tu pareja y sus hijos.
- ✓ Informarse más acerca del trastorno del espectro autista.
- ✓ Premiar a su hijo por cada logro.
- ✓ Estimular a tu hijo día a día.
- ✓ Que se den la oportunidad de recibir atención psicológica tanto personal como de pareja.
- ✓ Darse tiempo para compartir con tu pareja.
- ✓ Crear una rutina al niño para facilitarle o anticiparle lo que debe hacer durante el día.
- ✓ Buscar apoyo positivo de familiares y profesionales con quienes compartir experiencias, consejos y ánimo.
- ✓ Se honesto con tu sentimiento, permitiéndote a ti mismo experimentarlos libremente.
- ✓ Cuando el niño esté en crisis mantén la calma, no te alteres.

### **7.2 Recomendaciones a Escuela Cristal**

- ✓ Estimular más los potenciales de los niños con el Trastorno del Espectro Autista.
- ✓ Tener un cuidado especializado para el desarrollo de los niños con dicho trastorno.
- ✓ Brindar un espacio seguro para la recreación de los niños con TEA.
- ✓ Brindar atención psicológica a los padres de hijos con TEA y a su familia.
- ✓ Invitar a que los padres se involucren más en las actividades escolares y el desarrollo del niño.
- ✓ Proponer las estrategias utilizadas en el salón de clase a los padres, para que estos las implementen en sus hogares y así poder ver avances significativo en el niño.
- ✓ Brindar a los padres las técnicas terapéuticas que se utilizan con el niño.

## **7.2.1 Estrategias de apoyo para padres de hijos con trastorno del espectro autista**

### **Crear un grupo de autoayuda para los padres**

#### **¿Qué es un grupo de autoayuda?**

Los grupos de autoayuda, también conocidos como grupos de ayuda mutua, son redes de apoyo que se conforman para superar un problema común a sus miembros. Actualmente hay muchos tipos de autoayuda y funcionan en todo el mundo (Sánchez , 2018).

Este grupo estará compuesto por miembros que comparten una condición, situación, o experiencias comunes.

#### **¿Cómo funcionan los grupos de autoayuda?**

Un grupo de auto ayuda para padres de hijos con Trastorno del Espectro Autista sería de gran utilidad, para que los padres se den cuenta que ellos no son los únicos que pasan por un duelo ante el diagnóstico de su hijo, también para que los sentimientos de miedos, ansiedad y soledad sean más fáciles al compartirlo con aquellos otros que se encuentren en la misma situación.

En este grupo los padres relatarían sus experiencias y escucharían las experiencias de los demás padres.

Cada padre explicara cuales estrategias les ayudado para salir adelante, y sobre llevar el diagnóstico.

Que se impartan dentro del grupo de autoayuda, conferencias acerca del autismo por una persona especialista en el tema y hacer presentaciones de videos relacionados al tema.

#### **Ventajas del grupo de autoayuda**

Les permitirá a los padres hablar del tema sin miedo, ni preocupación por el rechazo.

Les facilitara conocer afondo acerca del TEA y así poder transmitir la información a sus familiares.

Les permitirá a los padres hablar de las situaciones que les preocupa y les estresa haciendo énfasis en el aquí y el ahora, para eliminar la negación.

Como también les permitirá hablar como afecto emocionalmente a la familia el diagnóstico del niño.

### **Criterios para pertenecer al grupo de autoayuda**

- ✓ Padres biológicos de hijos con Trastorno del Espectro Autista.
- ✓ Padres presentes en la vida del niño con TEA.
- ✓ Ser consciente que necesita apoyo.
- ✓ Disposición y deseo de ser ayudado.

### **7.2.2. Que los padres reciban terapia individualizada para que puedan afrontar el diagnóstico y así poder ayudar al niño.**

#### **¿Qué es la terapia psicológica individual?**

Es una herramienta que ayuda a entender, resolver conflictos y desordenes del comportamiento de las personas permitiéndoles así tener una mejor calidad de vida, y tomar buenas decisiones.

#### **¿Porque ir a psicoterapia individual?**

Cuando experimentas cambios de humor repentinos o frecuentes.

Cuando vives un cambio en tu vida y te sientes abrumado.

Cuando te has alejado de las cosas o actividades que te gustaban.

Cuando te sientes solo o aislado.

Cuando sientes que has perdido el control de algunas situaciones.

### **Beneficios de la psicoterapia individual**

Ayuda a superar una experiencia pasada que sigue minando nuestra vida actual.

Ayuda a llevar un manejo adecuado de las emociones (dolor, tristeza, miedo, ira).

Ayuda a tomar mejores y más sanas decisiones con mayor seguridad.

Incrementa la capacidad de asimilar los eventos cotidianos.

## **Técnica de relajación**

### **¿Qué es la técnica de relajación?**

Las técnicas de relajación son excelentes para el manejo del estrés, esta no consiste únicamente en tranquilizarse si no que es un proceso que reduce los efectos del estrés en la mente y en el cuerpo.

Las técnicas de relajación pueden ayudar a sobrellevar el estrés diario y a lidiar con varios problemas de salud relacionados con el estrés.

### **Beneficios de la técnica de relajación**

- ✓ Disminución de la actividad de las hormonas del estrés.
- ✓ Mejora de la concentración y el estado de ánimo.
- ✓ Disminución de la fatiga.
- ✓ Disminución de la ira y la frustración.
- ✓ Aumento de la confianza para lidiar con problemas.
- ✓ Ayuda a sentirse preparado para afrontar situaciones nuevas.

### **Cuando conviene utilizar las técnicas de relajación**

Cuando pasamos por una etapa de duelo o pérdida.

En etapas en la cual hay un mal clima familiar o problemas en la relación de pareja.

Cuando experimentamos estrés laboral.

### **Torres ( 2015) menciona las Técnicas de relajación**

- ✓ Respiración profunda
- ✓ Masajes
- ✓ Meditación
- ✓ Musicoterapia o terapia de arte

#### **7.2.3 Recibir terapias de pareja para que ellos puedan tener una mejor comunicación y ayudar al niño.**

##### **¿Qué es la terapia de pareja?**

Es una forma de terapia que busca mejorar la comunicación y resolver problemas para una relación íntima.

##### **¿Porque ir a terapia de pareja?**

Cuando la relación tiene problemas de comunicación.

Cuando se pasa por una crisis de duelo.

Cuando hay problemas en las relaciones íntimas.

Cuando hay indecisión sobre los planes del futuro.

Cuando hay problemas por los hijos (Castillero, 2019).

#### **7.2.4 Que la familia asista a una terapia familiar para que así puedan salir de la fase de negación y así poder mejorar la calidad de vida del niño.**

##### **¿Qué es la terapia de familiar?**

Es un método de tratamiento que intenta resolver conflictos o situaciones que atraviesa un grupo familiar, sirve para que sus integrantes expresen sus sentimientos respecto a un problema e intenten llegar a un acuerdo, comprendiéndose y acercándose a la realidad del resto (Pérez & Gardey , 2012).

### **7.3 Recomendaciones a la sociedad**

- ✓ A los padres de niños con autismo les gustaría que todas las personas sepan que antes que nada sus hijos son niños y que por lo tanto deben ser tratado como todo niño normal.
- ✓ A los padres de hijos con TEA no les gusta que sus hijos sean etiquetados.
- ✓ A los padres les gustaría que entendieran el comportamiento de sus hijos, ya que ellos no pidieron nacer así.
- ✓ Los padres les gustaría que vieran a sus hijos de la misma forma que ven a los niños que no presentan TEA.

### VIII. Referencias bibliográficas

- Albarracín , A., Rey, L., & Jaimes, M. (2014). Estrategias de afrontamiento y características sociodemográficas en padres de hijos con trastornos del espectro autista. (L. B. Piedrahita, Ed.) *Cátolica del norte, fundación Universitaria*, 42. Recuperado el 05 de enero de 2019, de <http://revistavirtual.ucn.edu.co/index.php/RevistaUCN/article/view/498>
- Autismo , L. (2016). autismo. *proyete autisme la garriga*. Recuperado el 04 de enero de 2019, de <https://www.autismo.com.es/autismo/que-es-el-autismo.html>
- Azul, A. (4 de julio de 2017). *Eres mamá*. Obtenido de Eres mamá: <https://www.google.com.ni/amp/s/eresmama.com/lafunciondelpadrelacrianza/amp/>
- Basa , J. (15 de Marzo de 2011). *biblioteca digital de la universidad catolica Argentina*. Recuperado el 05 de febrero de 2019, de biblioteca digital de la universidad catolica Argentina: <https://core.ac.uk/download/pdf/32621166.pdf>
- Castilblanco, S., Rivera, T., & Rodriguez , A. (2016). *Accesibilidad de las personas con discapacidad al programa escuela de oficio( Hugo Rafael Chavez Frias) Esteli segundo semestre 2016*. Esteli. Recuperado el 25 de 10 de 2018
- Castillero, O. (marzo de 2019). *psicologia y mente*. Recuperado el 07 de mayo de 2019, de <https://psicologiaymente.com-pareja>.
- Corbin , J. (s.f.). *psicologia y mente*. Recuperado el 15 de octubre de 2018, de psicologia y mente: <https://www.psicoadapta.es>
- Corbin , J. (s.f.). *Psicologia y mente*. Recuperado el 15 de octubre de 2018, de Psicologia y mente: <https://psicologiay mente .com>
- explorable*. (2018). Recuperado el 01 de Abril de 2019, de explorable: <https://explorable.com/es/muestreo-no-probabilistico>
- Garcia , J. (20 de Dicimbre de 2017). *Incluyeme*. Recuperado el 19 de octubre de 2018, de Incluyeme: <http://www.incluyeme.com/los-tipos-discapacidad-cuantas-existen/>
- Garcia Higuera , J. A. (19 de 03 de 2008). *psicoterapeuta*. Recuperado el 16 de noviembre de 2018, de psicoterapeuta: [www.psicoterapeutas.com](http://www.psicoterapeutas.com)
- Gil, J. (22 de noviembre de 2018). *Dataanalysis*. Recuperado el 04 de febrero de 2019, de [www.dataanalysis.com/64/entrevista-a-profundidad/](http://www.dataanalysis.com/64/entrevista-a-profundidad/)



- Gomez , L., & Leiva, K. (2007). Obtenido de <http://bibliotecadigital.academia.cl/bitstream/handle/123456789/1552/ttraso206.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Gomez Galeano, N. M. (2012). *Estrategias metodologicas aplicadas por los docentes para las atencion de niños y niñas con necesidades educativas especiales asociados a una discapacidad en tercer grado "A" de la escuela Oscar Arnulfo Romero de la ciudad de Esteli*. Esteli. Recuperado el 25 de 10 de 2018
- González , H. (26 de Noviembre de 2016). Tratamiento del autismo . *Webconsultas*. Recuperado el 05 de Enero de 2019, de <https://www.webconsultas.com/autismo/tratamiento-del-autismo-440>
- González , H. (1 de Agosto de 2017). Autismo. *Webconsultas*. Recuperado el 06 de enero de 2019, de <https://www.webconsultas.com/autismo/causas-del-autismo-438>
- Hernández. (05 de enero de 2014). *Universidad de Colima*. Recuperado el 01 de 04 de 2019, de Universidad de Colima: <https://recursos.ucol.mx/tesis/fenomenologia.php>
- Ibañez, J. (s.f.). *Sinnaps*. Recuperado el 26 de marzo de 2019, de Sinnaps: <https://www.sinnaps.com>
- López Albán , E. d. (2017). *pontificia universidad católica de ecuador*. Recuperado el 04 de enero de 2018, de pontificia universidad católica de ecuador: <http://repositorio.puce.edu.ec/handle/22000/14169>
- Pelegri Moya, M., & Romeo Figuerola , M. (24 de mayo de 2011). *bdigital* . Obtenido de bdigital : <https://revistas.unal.edu.com>
- Pérez, J., & Gardey , A. (12 de octubre de 2012). *Definicion*. Recuperado el 07 de mayo de 2019, de <https://definicion.de/terapia-familiar/>.
- Ramos, F. J. (12 de agosto de 2010). *asociacion española de pediatria* . Obtenido de asociacion española de pediatria : [https://www.aeped.es/sites/default/files/documentos/sindrome\\_de\\_cornelia\\_de\\_lange.pdf](https://www.aeped.es/sites/default/files/documentos/sindrome_de_cornelia_de_lange.pdf)
- Raudez, L., & Rizo, L. (2016). *experiencia vivida en madres padres cuidadores de niño/niñas con trastorno del Espectro Autista, en la ciudad de Estelí, segundo semestre 2016*. Seminario de graduacion para optar al titulo de licenciatura de psicología , Universidad UNAN-Managua, FAREM- Estelí , Ciencias y Humanidades , Estelí . Recuperado el 25 de Enero de 2019
- Rodriguez , M. (Mayo de 2018). *Facultad de psicologia*. Recuperado el 10 de enero de 2019, de Facultad de psicologia:

[https://sifp.psico.edu.uy/sites/default/files/Trabajos%20finales/%20Archivos/trabajo\\_final\\_de\\_grado\\_ultimo.pdf](https://sifp.psico.edu.uy/sites/default/files/Trabajos%20finales/%20Archivos/trabajo_final_de_grado_ultimo.pdf)

Rodriguez , M. (Mayo de 2018). *Facultad de Psicologia*. Recuperado el 11 de enero de 2019, de Facultad de Psicologia:  
[https://sifp.psico.edu.uy/sites/default/files/Trabajos%20finales/%20Archivos/trabajo\\_final\\_de\\_grado\\_ultimo.pdf](https://sifp.psico.edu.uy/sites/default/files/Trabajos%20finales/%20Archivos/trabajo_final_de_grado_ultimo.pdf)

Sánchez , G. (17 de Enero de 2018). *La mente es maravillosa*. Recuperado el 06 de mayo de 2019, de La mente es maravillosa: <https://lamenteesmaravillosa.com>

Sanchez, R. (27 de enero de 2018). *Clinica universidad de navarra*. Recuperado el 30 de 10 de 2018, de Clinica universidad de navarra: <https://www.cun.es>

Sealy , R. (23 de agosto de 2016). *healytimes*. Recuperado el 23 de octubre de 2018, de healytimes: <https://www.ruizhealytimes.com/vivir-mejor/el-duelo-paterno>

Torres , A. (15 de enero de 2015). *Psicologia y Mente*. Recuperado el 07 de mayo de 2019, de Psicologia y Mente: <https://psicologiymente.com/vida/tecnicas-relajacion-combatir-estres>

Torres, A. (15 de enero de 2015). *Psicologiymente*. Recuperado el 07 de mayo de 2019, de Psicologiymente: <https://psicologiymente.com>

Torrez Layrisse, S. (15 de Enero de 2011). *Asociacion Mexica de tanatologia,A.C*. Obtenido de Asociacion Mexica de tanatologia,A.C:  
<https://www.colibri.udelar.edu.uy/jspui/bitstream/123456789/5732/1/Umpierrez%2C%20Gaston.pdf>

*Universidad Nacional de valencia*. (21 de Marzo de 2018). Recuperado el 10 de Abril de 2019, de Universidad Nacional de valencia: <https://www.universidadviu.com/los-distintos-tipos-de-trastorno-del-espectro-autista-tea-caracteristicas-y-formas-de-intervencion-en-el-aula/>

## **IX. Anexos**

Anexo N°1 Tabla 6 Matriz de Construcción de Investigación

| <b>Matriz para la construcción de instrumentos de investigación</b> |  |  |   |  |   |
|---|--|--|---|--|---|
| <b>Instrumento</b>  | <b>Objetivos específicos</b>   | <b>Categorías</b>  | <b>Subcategorías</b>  | <b>Informantes</b>                                 | <b>Preguntas/ítems</b>  |
| Entrevista en profundidad   | Conocer las vivencias de duelo que experimenta los padres ante el nacimiento de un hijo con Trastorno del Espectro Autista | Vivencias de duelo de padres de hijos con Trastorno del Espectro Autista.  | Negociación<br>Cólera<br>Ira<br>Aceptación<br>Depresión<br>Negación<br>Duelo anticipado<br>Duelo crónico<br>Duelo si resolver<br>Duelo ausente<br>Duelo retardado<br>Duelo inhibido<br>Duelo desautorizado<br>Duelo distorsionado | Padres de hijos con Trastorno del Espectro Autista | ¿Relate su experiencia como padre de un hijo con Trastorno del Espectro Autista?<br><br>¿Qué conocía acerca del Trastorno del Espectro Autista? |
|   | Analizar cómo afecta emocionalmente al padre el nacimiento de un hijo con Trastorno del Espectro Autista.                  | Afectación emocional a padres de hijos con Trastorno del Espectro Autista. | Tristeza<br>Ansiedad<br>Agresividad<br>Llanto<br>Indiferencia<br>Irritabilidad<br>Confusión<br>Dolor<br>Depresión.<br>Impotencia por el pensamiento de no poder proporcionar atención que requiera el niño o niña.                |  | ¿Considera usted que le afectó el diagnóstico de su hijo /hija?<br><br>¿Cómo se siente actualmente con el diagnóstico de su hijo?               |

|  |  |   |   |  |   |
|--|--|---|---|--|---|
|  |  |   | <p>Pérdida.<br/>Culpa por el hecho de desconocer las causas que provocan el trastorno.<br/>Desesperación.<br/>Baja autoestima.<br/>Preocupación.</p>                      |  |   |
|  | <p>Identificar las repercusiones familiares del duelo ante el nacimiento de un hijo con Trastorno del Espectro Autista</p>   | <p>Repercusiones familiares, ante el nacimiento de un hijo con Trastorno del Espectro Autista.</p>                | <p>Impacto en la economía.<br/>Sobre carga emocional<br/>Desintegración familiar<br/>Problemas familiares.</p>  |  | <p>¿Cuáles han sido los cambios que ha experimentado la familia desde el diagnóstico de su hijo/hija?<br/>¿Cómo describiría la relación de su familia desde el diagnóstico de su hijo/hija?<br/>¿Qué apoyo le ha brindado su familia a su hijo/hija con Trastorno del Espectro Autista?<br/>¿Qué dificultad se le ha presentado desde el diagnóstico?</p> |
|  | <p>Explicar de qué manera afrontan los padres el duelo ante el nacimiento de un hijo con Trastorno del Espectro Autista.</p> | <p>Manera de afrontar los padres el duelo ante el nacimiento de un hijo con el Trastorno del Espectro Autista</p> | <p>Apoyo familiar.<br/>Pasa tiempo o realizar una práctica deportiva.<br/>Buscar ayuda profesional.<br/>Ser paciente.<br/>No adelantarse a los hechos con respecto al</p> |  | <p>¿Cómo hizo para afrontar o asimilar el diagnóstico de su hijo?<br/>¿Cuáles han sido las medidas que tomo para sobrellevar el diagnóstico de su hijo/hija?</p>  |

|  |  |  |                            |  |  |
|--|--|--|----------------------------|--|--|
|  |  |  | niño o niña y la sociedad. |  |  |
|--|--|--|----------------------------|--|--|

## Anexo N° 2 Entrevista en profundidad



UNIVERSIDAD  
NACIONAL  
AUTÓNOMA DE  
NICARAGUA,  
MANAGUA  
UNAN-MANAGUA

### **Entrevista en profundidad**

Buenos días/tarde somos estudiantes de 5° año de psicología, estamos realizando un estudio sobre las experiencias de duelo paterno por nacimiento de un hijo con el Trastorno del Espectro Autista. El propósito es describir las experiencias que pasan los padres después del nacimiento de un hijo con Trastorno del Espectro Autista.

Cabe aclarar que la información recopilada es solo para motivos investigativos, sus repuestas serán unidas a otras opiniones de manera anónima y en ningún momento se revelarán los datos personales de los participantes.

Para agilizar la toma de la información resulta de mucha utilidad grabar la conversación, ya que tomar notas a mano demora y se puede perder opiniones relevantes.

De ante mano muchas gracias por su tiempo.

### **Datos generales del padre**

**Edad:**

**Ocupación:**

**Nivel de escolaridad:**

### **Entrevista a padres**

**Tema:** Experiencias de duelo paterno por nacimiento de hijo con Trastorno del Espectro Autista en la Escuela Cristal Estelí, periodo 2018-2019.

**Objetivo:** Describir las experiencias de duelo paterno por nacimiento de hijo con Trastorno del Espectro Autista, en la Escuela Cristal Estelí.

¿Relate su experiencia como padre de un hijo con Trastorno del Espectro Autista?

¿Qué conocía acerca del Trastorno del Espectro Autista?

¿Considera usted que le afectó el diagnóstico de su hijo/a?

¿Cómo se siente actualmente con el diagnóstico de su hijo/a?

¿Cuáles han sido los cambios que ha experimentado la familia desde el diagnóstico de su hijo/a?

¿Cómo describiría la relación de su familia desde el diagnóstico de su hijo/a?

¿Qué apoyo le ha brindado su familia a su hijo/a con el Trastorno del Espectro Autista?

¿Qué dificultad se le ha presentado desde el diagnóstico?

¿Cómo hizo para afrontar o asimilar el diagnóstico de su hijo/a?

¿Cuáles han sido las medidas que tomó para sobre llevar el diagnóstico de su hijo/a?



### **Anexo N°3. Constancia de juicio de experto**

#### **Constancia de juicio de experto**

Yo, \_\_\_\_\_, con documento de identidad no. \_\_\_\_\_, Master. en \_\_\_\_\_; por medio de la presente hago constar que he leído y revisado, con fines de validación, el instrumento de investigación: Guía de entrevista en profundidad , que será aplicado en el desarrollo del estudio: “Experiencias de duelo paterno por nacimiento de un hijo con Trastorno del Espectro Autista en la Escuela Cristal de Estelí periodo 2018-2019”, por los estudiantes: Katherine Danielka Arteta López, Karen Alicia Pérez Lanuza y Ena Guadalupe Rodríguez Maradiaga

\_\_\_\_\_  
Firma del experto

\_\_\_\_\_  
Fecha

### Anexo N°4 Transcripción fiel de la entrevista

Tabla 7 Entrevista

| Preguntas  | Respuestas  |
|--|---|
| <p>1. Relate su experiencia como padre de un hijo con Trastorno del Espectro Autista</p> | <p><b>Participante N° 1:</b> Muy duro lo primero que se puede decir, lo que sucede cuando tu hijo tiene esta condición es ver el estilo de vida que vas a llevar y ver el camino que vas a tomar, los niños con autismo no vienen definidos es con el tiempo que te das cuenta, entras en shock, te sorprendes, es algo nuevo que no conocías, toca vivir duro la experiencia y estar al día.</p> <p>Ha sido una experiencia muy bonita nada más que ahora hay que quererlos más, cuidarlo más y dedicar el tiempo completo a él.</p> <p><b>Participante N° 2:</b> bueno nosotros veníamos buscando tener hijos desde que comenzamos la relación, nosotros perdimos un hijo por complicaciones de mi esposa, su embarazo, nuestra edad creo que teníamos.</p> <p>Comenzamos a tomar medicamentos para poder salir embarazados, mi reacción fue obviamente feliz porque siempre con muchas complicaciones, sangrados, dolores, carrera a la clínica en la madrugada o a la media noche y pero fue algo que a pesar de las dificultades desvelos fue gratificante, porque era algo que nosotros queríamos y teníamos que afrontar lo que pasa por sus dificultades en el embarazo, o si el niño venía o no venía lo íbamos a afrontar de la mejor manera; fue algo alegre y frustrante por tantas cosas que pasamos para poder lograrlo.</p> <p>Yo tengo de otra relación otro hijo yo siempre desde que nació mi hijo mayor me he apegado a papá Dios, que salga sano pues lo principal es la sanidad del niño que venga bien, con sus partes pero la verdad que nunca pensé que mi hijo iba a traer ese trastorno, dicen que quizás fue por las complicaciones del embarazo por eso el niño nació así pero yo siempre pidiéndole a papá Dios que lo trajera bien sanito, me lo imaginaba corriendo, hablando, diciendo papá hagamos esto quiero esto vamos aquí vamos a ya, así me lo imagine y así pensé así y la verdad que siempre tengo la fe que va a pasar así, que mi hijo pues va a tratar así de todas las maneras que siempre soñé.</p> |

| Preguntas | Respuestas   |
|-----------|--|
|           | <p>No ha sido fácil porque hay tantas cosas que desconoce uno de ese trastorno que al momento de ahorita se nos hace difícil verdad, pero a medida que va pasando el tiempo vamos tratando, pero siempre apegado a papá Dios para entenderlo, comprenderlo lo que él quiere, lo que desea hacer, lo que quiere comer y cosas así.</p> <p>No es fácil es una lucha diaria cada minuto, cada segundo porque a veces por decir así un día comemos una cosa mañana otra cosa, eso que le dimos hoy mañana no lo quiere, entonces tenemos que estar adivinando que es lo que quiere comer, entonces tanteando si no quiere esto le damos lo otro hasta que llegamos a lo que él quiere pero en realidad no es un alimento, nos dijo un doctor que le diéramos lo que quisiera para que no estuviera con el estómago vacío, si él quería pan, tajada o cualquier cosa que se la diéramos pero que no estuviera con el estómago vacío y es entonces ahí, no te voy a decir que es un problema porque no lo es, nosotros estamos experimentando eso y a veces duele no poder entenderlo lo que él quiere, lo que él desea hacer si no que hay estamos adivinando que hacer con él, las cosas que él quiere hacer a veces no damos pero nos inventamos algo cada día para que él se contente en el momento</p> <p>Mi experiencia siento que es bonita súper bonita “soy llorón, me emociono ósea no es tristeza por lo de mi niño, pero me emociono saber que.....”te digo bonito porque primero es mi hijo y segundo porque a medida de lo que él puede, él juega, él se ríe, el corre, el ganchonea como decimos popularmente, él se me tira encima para mi aparte de ese problema mi hijo es normal, es saludable porque estoy tratando que el haga cosas que tiene que hacer, cosas que hace un niño normal y me gusta pues a veces tantas cosas que vos sabes el trabajo las cosas de la casa lo estresan pero cuando uno quiere explotar yo hay no más le digo a papá Dios mira ayúdame porque no es cosa de él, es cosa que él lo trajo y a resumidas cosas pues tengo que decir que es bonito me gusta mucho.</p> <p><b>Participante N° 3:</b> Fue un proceso en el cual, teníamos algunas dudas porque ella no estaba planificando, pues teníamos casi un año de estar en convivencia familiar, entonces fue una experiencia bastante normal en ese sentido, de no estrés por parte mía, ella en ese periodo tuvo algunos situaciones que se presenta en algunas mujeres embarazadas de adaptación al embarazo de cierto temor porque era el primer niño, pero de manera general</p> |

| <b>Preguntas</b> | <b>Respuestas</b>   |
|------------------|---|
|                  | <p>no tuvimos grandes dificultades, en ese periodo pues lo primero que uno piensa es que nazca con salud en el sentido pues que no tenga ninguna dificultad en el nacimiento que sea un niño sano al igual que el resto de niños, mi profesión es médico y estoy acostumbrado a trabajar en el campo de la salud, en la parte de atención de partos y todo, entonces la expectativa que naciera un niño sano sin ningún problema de salud que se pudiera desarrollar pues en una vida tratando pues como decirte tratar de apoyarlo, fuera un niño que desarrollara todo su potencial, nunca se me paso por la mente que mi hijo naciera con una condición porque incluso en todo su embarazo la mamá lo que tuvo fue algún estado de ansiedad, cambio y temor un poco depresión por el cambio pues que iba a tener pero no hubo algo tan significativo de rechazo o de esperar de que el niño pudiera tener alguna condición, porque se llevó todo sus controles y exámenes que tenía que realizarse, el niño nace prematuro a las 35 semanas, entonces desde ahí pues uno con experiencia de salud en ese caso sabes que tienes que tener algunas pautas a revisar en el niño porque los prematuros te puede desencadenar varios trastorno en el desarrollo psicomotor, pero el niño nace como la gente dice siete mesinos, entonces se comienza a ver pues y según lo a que esta descrito el niño puede tener algún desarrollo psicomotor más lento , entonces comenzamos averiguar pues a ver algunas pautas situaciones por ejemplo que él era un poco más pasivo que otros bebes, a los 3 meses tenía algunas una limitante más en el desarrollo motor porque además de ser prematuro estuvo ingresado por ictericia fisiológica los niveles de bilirrubina eran altos fue una época que hubo mucho frio en Estelí no había sol. Normalmente al bebes lo sacan a asolear para que asimile los rayos del sol, pero en el caso del niño al ser prematuro y no poderlo asolear por lo tanto lo llevamos a revisión por que se estaba poniendo amarillo fue ingresado por cinco días para dar tratamiento que fue colocarlo en lámparas ultravioleta de fototerapia nos llamó más la atención que el niño tenía algunos ganglios en la región cervical y fue tanto en su peso como su desarrollo más lento, pero siempre iba sobre lo normal como a los 16 meses lo que nos llamaba mucho la atención fue que el comenzó a evolucionar en el sentido sobre todo en la parte del habla, el lenguaje comenzó hacer casi nulo después que él venía con un desarrollo de hablar palabras como mamá, papá, números cosas así comenzó a no mencionarlo y a estar un poco más distraído y fue cuando se comenzó a valorar, en mi</p> |

| <b>Preguntas</b>  | <b>Respuestas</b>   |
|---|---|
|   | <p>caso más que preocupación por la condición era la preocupación por la mamá, porque precisamente, en el sistema de salud llevo el programa todos con vos y habíamos estado trabajando el trastorno del espectro autista y el niño tenía pautas lo que podía hacer.</p>  |
| <p>2. ¿Que conocía acerca del Trastorno del Espectro Autista?</p> | <p><b>Participante N° 1:</b> La verdad nada porque aquí no tenemos lamentablemente el gobierno no aplica, la escuela, la salud lo ha tomado a la ligera pero como ahora ya hay muchos casos, es algo que no se puede dejar pasar por alto<br/>                     Antes de saber lo de mi hijo le vi tics, un desarrollo muy distinto al de mi primer hijo, eso no lo veía normal y me hizo investigar.<br/>                     1 año y dos meses dije esto no está bien, me fui informando mi hijo es no verbal, primero pensé que iba a ser mudo, lo lleve el centro de salud, al hospital le hicieron sus exámenes me lo remitieron a pipitos de ahí le hicieron sus pruebas de lenguaje, ahí vieron sus cuadros, formas de moverse, dijeron hay que estudiarlo porque puede ser autismo, a él no se le diagnóstica porque era muy pequeño y para diagnosticarlo, porque se diagnostica a los 4 años.</p> <p><b>Participante N° 2:</b> Fíjate que nada, no sabía nada de eso es más nunca oí decir esa palabra, solo escuchaba que los niños con síndrome de Down, pero eso jamás, al niño me lo diagnostican con esa cosa cuando ya empezaba, ya al añito del niño le vi cosas raras porque nosotros le hablábamos Mateo ven, adiós amor, yo le hablaba y el no entendía yo le decía a mi esposa mi hijo no sé qué tiene, no sé porque no es un niño normal, porque a esa edad ya un niño ya te entiende el no atendía y ya paso su siguiente año y el segundo año y nada entonces yo le dije mira tenemos que ver esto porque yo no lo veo normal esto en el niño, ya un niño de dos años ya atiende cuando lo llaman atiende al llamado, una tía de ella también vio eso en el niño y me dijo tienen que llevarlo, entonces el pediatra nos remitió a una logopeda que casualmente ella vive en Managua pero viene aquí una vez por semana, entonces fuimos donde ella y ya comenzó con el niño a mostrarle juguetitos y el pues era poco a relacionar cositas así entonces en la segunda se sesión nos remitió a CESMI atiende una doctora fuimos la primera vez, la segunda vez que ya le diagnosticó eso que tenía, ese síndrome que teníamos que buscar un especialista para eso.</p> |

| Preguntas | Respuestas  |
|-----------|---|
|           | <p>Fuimos a Managua nos dijo la doctora que teníamos que trabajar en eso y todo eso, pero como te digo yo no sabía nada hasta que pasaron los años y nos pusimos a investigar y nos dimos cuenta, es más ahora ya oigo hablar más del caso.</p> <p><b>Participante N° 3:</b> Yo tenía conocimiento había estado en capacitaciones por el programa todos con vos y habíamos estado trabajando el trastorno del espectro autista, pero yo comencé a revisar y que me dieran asesoramiento genético por el genetista del SILAIS porque no puedo determinar un diagnostico previamente, en ese caso se llevó donde el logopeda para que lo valorara e incluso el niño no está clasificado sino que esta como trastorno del lenguaje con características y rasgos que probablemente tiene un trastorno del espectro autista que eso hasta los 6 años se tendrá un diagnostico definido. En mi caso miras que lo que pensabas de tener un hijo que no tuviera ninguna condición de este tipo pero lo que a mí me preocupa más fue la reacción de la mamá porque hay una reacción más que todo de negación sobre lo que el niño tiene, entonces era trabajar con ella un poco la condición, para la mamá fue un proceso duro también ella es trabajadora de la salud en este caso enfermera, pero fue un proceso más doloroso para la mamá en este sentido pues lógicamente porque ella tenía menos información sobre el autismo y yo tenía más información, incluso el autismo te dice que no es una enfermedad es una condición con que se nace, vive, y fallece la persona, que va a tener diferentes niveles, incluso va a depender de toda la terapia que se brinde para que la persona valla alcanzando algún grado de “normalidad”, porque ellos tiene más interés por una situación que por otra dependiendo de la clasificación, la estimulación que se haga con ellos, pero la mamá lo tomo con mayor dificultad asimilar el posible diagnostico que tuviera. La mamá está en el proceso de asimilación porque como toda madre o padre crea expectativas sobre el niño pero para ella ha sido más difícil asimilar la situación, porque lógicamente pienso yo que alguien que no tiene la información es más hay una mayor afectación porque no sabes cómo abordarlo, dado que los signos y síntomas le pueden aparecer en diferentes etapas del desarrollo y lo que el padre ve es que su hijo se va quedando sin trastorno del lenguaje pero con una conducta social de aislamiento: los casos graves pues se manifiestan con convulsiones e histeria más en niños que están fijados, viven en su mundo prácticamente,</p> |

| Preguntas   | Respuestas   |
|---|--|
|   | <p>entonces es más difícil que una madre y un padre mire esas características, . pues que un niño que es hiperactivo que tiene trayectoria de la conducta y el lenguaje en el área social por la afectación que se da en el cerebro, entonces cuando tienes una información es más fácil porque la vivencia de uno como trabajador aun teniendo conocimientos es como lo vas a ayudar, que terapias vas a dar, porque sabiendo como persona de salud como es el caso mío, también si lo sometes a mucha terapia lo puedes confundir, entonces tienes que tener la información necesaria del profesional de la salud, que es el equipo multidisciplinario que te lo vea el maestro, el psicólogo, el logopeda, el personal que tiene más experiencia para tratar de desarrollar los potenciales que el niño tenga y que lleve la mejor calidad de vida.</p>   |
| <p>3. ¿Considera usted que le afecto el diagnóstico de su hijo?</p> | <p><b>Participante N° 1:</b> Si porque el desarrollo de él no va a ser igual como el de otros niños, en la escuela no lo van a tratar igual, él no se va a expresar igual, no va a jugar con todos los niños, emocionalmente me afecta que nadie lo trate como yo y miedo a reaccionar como padre, miedo al rechazo, que no va a estar en las óptimas condiciones como los demás, te desesperas, y quieres buscar solución.<br/>                     Al momento del diagnóstico no reaccione mal porque el autismo no es una enfermedad, aunque el camino es duro, para hacerlo que no sabemos, lo que nos espera.<br/>                     No lo tomas ni mal ni normal si no que decís hay que ponerle mente.<br/>                     Nosotros no expresamos, tratamos de ser más fuertes, somos menos expresivos.</p> <p><b>Participante N° 2:</b> Pues poco como te dije anteriormente es mi hijo y tenía que afrontarlo como estoy haciéndolo ahora como estamos haciéndolo ahora afrontar y luchar para que mejore, dicen que no mejora en un 100% pero algo, que mejore algo eso es la lucha de nosotros, emocionalmente mi primera reacción fue en decirle a la mamá, te fijas te dije que el niño tenía algo y no me hacías caso desde que te dije, cuando te dije que el niño tenía algo que había que llevarlo a algún lugar, que investigaras un lugar donde llevarlo no me hiciste caso, no busque culpable por lo que tiene el niño , si no que eso yo se lo comento a ella, pero no diciéndoles por vos algo, nos cuestionamos, nos hablamos yo le</p> |

| Preguntas | Respuestas  |
|-----------|---|
|           | <p> digo en mi familia no hay ninguno que tenga alguna condición en la tuya menos pero entonces nos decimos que paso aquí solo Dios sabe, pero ni ella a mí ni yo a ella nos culpamos, solo buscamos el porqué, porque a mí que paso.</p> <p><b>Participante N° 3:</b> Si te afecta porque en el caso mío te repetía nosotros como médicos no somos preparados para la atención de este tipo de trastorno o esta condición es más para abordaje clínico medico de resolución de problemas a las personas o al pacientes solo recibís un semestre de psiquiatría, pero en mi caso fue una vivencia en el cual comienzas a recibir capacitaciones sobre la sintomatología los tics y la clasificación de TEA antes se clasificaba a los pacientes autistas meramente la forma severa el entraba en otro tipo de síndrome o diagnóstico que es precisamente por eso que la gente dice que ha aumentado el autismo, nos han venido preparando a nosotros de cuáles eran los síndromes y que no era el autismo puro si no que había el trastorno del espectro autista que es una serie de condiciones, en la cual en todas ves que es una condición más que una enfermedad para explicar a un familiar y en ese caso yo comencé a ver que los tics que te están dando para que un médico general que al capacitarlo pueda decir o ve una enfermera y diga este niño no camina, no viene con un desarrollo motor viene más retasados en algunos de ellos y sobre todo en la parte que no tienes entrenamiento de que el tipo el habla esta retardada y que socialmente está aislada que presenta temores, fobias que vive en su mundo te van dando las pautas generales comienzas a ver y en el caso mío a ver que el niño va más o menos siguiendo algunas características cada día el niño es diferente entonces lo que estos síntomas los tiene o no y te da cierta frustración y expectativas sí o no en el caso del niño lo evaluó un logopeda y lo mando terapia pero no le pudo concluir que es o no es , lo evaluó un psicólogo pediatra con los diferentes pruebas que hay y te dice que no te puede determinar de igual cuando vos te informas que el diagnostico va desde los seis años, entonces en este caso creo que como una herramienta fundamental cuando es la captación precoz temprana y comenzar a trabajar terapia para si lo descartas o si no tratar de que se asimile no solo por uno, sino por la familia, el entorno donde va a estar y potenciar sus habilidades, el niño no tiene un diagnóstico completo, tiene ahorita incluso el neurólogo como un trastorno del lenguaje y un posible TEA a los tres años se determina que puede</p> |



| <b>Preguntas</b>   | <b>Respuestas</b>  |
|--|--|
|  | <p>ser esta condición, entonces se comienza a trabajar inserción escolar, para que el niño la parte social la valla desarrollando y la parte sensorial, cada niño es diferente los que yo conozco, el niño tiene problema de lenguaje es su principal limitante tiene dos situaciones problemas del lenguaje y la otra de conducta social que en ese sentido de que no están marcadas, que otros niños que no se rigen por las reglas sociales vas a un lugar y te comportas socialmente en el caso de ellos viven en su mundo muchas veces tienes que ver que es lo que le gusta que no lo gusta en el caso del niño estamos trabajando las reglas sociales para que él tenga más normas de conducta tanto de convivencia como de comportamiento.</p>   |
| <p>4. ¿Cómo se siente actualmente con el diagnóstico de su hijo?</p> | <p><b>Participante N° 1:</b> A la fecha ya no me afecta en nada, porque ya lo que pasa es el estilo de vida que llevas más hay quienes dicen que tienes un hijo así, lo quieres más, claro que hay que quererlo más, pero es duro, hay momentos que te desesperas, te desorganizas en tu vida.<br/>Como a ellos no se les nota, pero como la gente lo ve dice tiene este TIC, es enfermito, pero uno le dice no, mal no reaccionas ni con violencia, es triste ver cómo te dicen de tu hijo más por él, porque uno comprende, pero el no.</p> <p><b>Participante N° 2:</b> Con el diagnostico? Le voy a decir que me siento bien de cuando me lo dieron ahora no hay diferencia porque yo amo a mi hijo, y lo amo como es y es mi lucha día a día, mi lucha para que el mejore a hacer lo que esté al alcance de los dos para que él mejore.</p> <p><b>Participante N° 3:</b> Es un proceso que tienes que asimilar por lo que como te dije cada padre y madre tiene expectativas desde el embarazo, el parto y el desarrollo del niño, pero en el caso de un niño con TEA o que te pueda dar ese diagnóstico lo más importante para mí lo que se recomienda es que trates de ver al niño como desaprendiendo vos porque podes tener una expectativa pero en este caso con el niño lo que tienes es que hacer es potenciar, es hasta donde vos lo podes hacer desarrollar o sea no va crear expectativas</p> |

| Preguntas   | Respuestas  |
|---|---|
|   | <p>como un niño que no tenga el trastorno si no como la vas a preparar para la vida social, laboralmente, educativamente.</p>   |
| <p>5. ¿Cuáles han sido los cambios que ha experimentado la familia desde el diagnóstico de su hijo/a?</p> | <p><b>Participante N° 1:</b> Mejor atención, parte rechazo, miedo a cuidarlo, porque corren peligro y no miden el peligro. Pero a la hora de estar con él lo ven con más amor, se llevan bien los hermanos el mayor lo protege, el cambio ha sido positivo hasta de mis amigos, lo que sucede es que uno tiene que explicar a las personas, la manera de cómo tratarlos uno no debe negarlos.</p> <p><b>Participante N° 2:</b> Pues para hacerte franco mi familia, para ser más claro mi niño convive con la familia de mi esposa porque vivimos casi en la misma casa pero convive más con ellos, con mi familia no, no me gusta casi llevarlo porque ellos creen que mi niño es enfermo, que mi niño tiene una enfermedad y que dice que se va a curar que no sé qué y yo les digo que no es eso es una condición que no tiene cura bueno eso es lo que he escuchado, es algo que va a tener por siempre, lo que si es que vamos a tratar de que el mejore sí.</p> <p>Para que el día de mañana su calidad de vida sea más llevadera, solo papá, mamá y el niño, mi hijo mayor es que tiene algo emocional porque quizás él nunca pensó que yo iba a hacer mi vida, entonces quizás él dice si lo quiero pero no hace por irlo a visitar las veces que llega lo ruego, llega y lo miro pero no es una relación de hermanos, no es apegado digamos que no me lo quiere, no me lo ve bien no me lo dice pero se ve entonces podríamos decir que no me lo quiere, yo le digo loco mira el niño es tu hermano quieras o no quieras son hermanos además son los únicos hermanos vos ya estas grande yo ya voy para abajo me estoy haciendo viejo, porque yo todos los días le pido a papá Dios que no me falte la vida para ver crecer a mi niño entonces yo le digo si algún día yo falto men vos tienes que quedar, vos sos el hermano el más cercano sos vos entonces el niño va a necesitar de vos, entonces el sí es cierto pero de ahí no pasa entonces yo lo veo eso que no va a prosperar con él, él pensó que toda la vida iba a estar con ellos( mi ex pareja y el )la relación de mi hijo con la familia materna ahora es bien me lo tratan bien al niño antes se quedaba ahí cuando nos íbamos a trabajar, antes yo sentía que me lo trataban mal en el aspecto que, no</p> |

| Preguntas  | Respuestas  |
|--|---|
|  | <p>físicamente si no de que a veces por hacer los quehaceres me lo dejaban en un corredor solito viendo televisión, muñequitos y no me le prestaban atención de jugar, interactuar con el niño por ese lado pues pero ahora ellos ya saben, antes ellos no sabían cómo tratarlo, la condición del niño , el diagnósticos ahora ya me lo tratan bien , me lo comprenden aunque a veces me lo regañan pero el bandido entiende cuando lo regañan cuando yo tengo un hulito entonces yo le digo si haces tal cosa te doy ya el, no es que me lo van a tratar bruscamente.</p> <p><b>Participante N° 3:</b> Eso va a depender de los miembros de la familia en el caso del abuelo del niño hay cierta negación acerca del diagnóstico del niño porque te dicen ese que chavalito hay vas a ver que va halar que esto y lo otro porque no se tiene mucha información, pero gradualmente se ha integrado y el niño no tiene aislamiento social, el niño vive con la familia paterna una de mis hermanas, su madrina, su papá, su mamá, el convive con todos inicialmente el abuelo decía que el chavalito de julano no hablaba vas a ver que va a hablar pero él está consciente del proceso que se tiene que llevar.</p> |
| <p>6. ¿Cómo describiría la relación de su familia desde el diagnóstico de su hijo?</p> | <p><b>Participante N° 1:</b> Bien<br/>                     Apoyo de la familia<br/>                     Más amor<br/>                     Cuido<br/>                     En todo al comunicarse con el enseñándole.</p> <p><b>Participante N° 2:</b> Bueno con la mía igual yo la verdad no soy partidario de andar visitando así, claro los visito si pero no soy, entonces el niño con ellos si va los abraza, los saluda y tranquilo porque él no va a tratar con alguien que no conoce, porque el sí sabe porque ha tenido bastante rose pues pero no digamos como la que tiene con la mamá y la familia de la mamá, bien como vive ahí convive con ellos, es apegado, juega con ellos el abuelo, la abuela si es menos pero si está deseándole que este bien no ha cambiado la relación lo cercano con la familia de la mamá y el alejamiento don la mía, ellos nos apoya en la estimulación porque le están hablando le dice cositas así que.</p>   |

| Preguntas  | Respuestas   |
|--|--|
|  | <p>cuando nos dan el diagnostico nos dicen que es uno, que no es muy agresivo, no es demasiado fuerte como el 2 y el 3 que ya es más avanzado que necesitan más lucha, es leve pero si se deja así el aumenta y puede subir a otro nivel; el niño no habla cuando esta bravo entonces él dice bravo deja, dice, papá lo que si mira muñequitos, vaquitas, caballitos entonces él hace sonidos de los animales, si es afectivo cuando él quiere porque, cuando yo le digo de le un besito a papá entonces me pone el cachetito a veces entonces así y cuando le digo dame un abracito que ya me voy me echa los bracitos o a veces cuando le nace dale un besito a papá entonces me pone el piquito, y la interacción con los demás niños hasta ahora que él está yendo al colegio esta relacionando con los niños porque antes llegaban los primitos o un vecinito y tal vez él estaba con los juguetes entonces llegaba el otro niño y le agarraba y no le importaba él seguía con su juguetito.</p> <p>Pero ahora sí creo que ya porque ahí nos mandan un cuadernito donde nos dice que hizo, que no hizo entonces ya nos mandan a decir que trabajo, se estuvo sentadito, participo en la clase, juegan entonces ahora sí creo que él se está relacionando más con los niños.</p> <p><b>Participante N° 3:</b> Hay una reacción en algún momento de negación y la otra es de expectativas que si se va a estar o no y actualmente, es en ver la conducta que se le va a desarrollar con esta, también he tenido algunas dificultades con mi pareja por que ha sido un proceso dolorosos para la mamá, que para mí en ese sentido porque ella tenía una negación al inicio de lo que el niño tenía fue un proceso de asimilación y hay veces y todavía te dices tal cosa o es lo hace así porque tiene la limitate de la mamá que es un hijo único, sobreprotectora porque a la edad del niño de por si es una edad en la que él tiene que ir buscando una dependencia, ser indiferente esa parte para ella ha sido difícil, dice que se va agolpear que va a tener esto y lo otro como todo niño, pero es algo que ella ha venido superando el niño es más apegado a ella. Él tiene una conducta de llorar, ponerse alterado es un chavalito súper apegado a la mamá incluso con los dos, pero es más apegado con la mamá, pero ambos estamos involucrados en el desarrollo del niño.</p> |
| <p>7. ¿Qué apoyo le ha brindado su familia a su hijo con Trastorno del Espectro Autista?</p> | <p><b>Participante N° 1:</b> solo yo y la mamá como hemos sido independiente, pero si pidiéramos nos los dan</p>   |

| Preguntas   | Respuestas   |
|---|--|
|   | <p><b>Participante N° 2:</b> Económicamente que yo sé no, no se mi esposa, no, la verdad si nos apoyaron y creo que nos siguen apoyando fueron los padrinos de él, no quizás directamente económico pero si cuando lo llevamos a Managua al niño a unas sesiones nos facilitaron los vehículos para que fuéramos para que regresáramos y diéramos las vueltas que teníamos que dar, solos los padrinos después solo nosotros con lo que ganamos buscamos la manera de como acomodarnos con los gastos de él</p> <p>En la estimulación no, ahí solo nosotros el ratito que estamos con él y los días que tenemos libre como nos dijo la doctora enséñele el animalito dicen el nombre pero que él nos vea a nosotros como movemos la boca al decir el nombre y así nosotros sí de ahí nadie, no creo cuando no estoy yo no creo, en la escuela si pues porque es el centro que pagamos y estamos confiando primero Dios y después ellos que van hacer el trabajo con el niño,; me lo recomendaron bastante ese colegio.</p> <p><b>Participante N° 3:</b> Pasas por una etapa igual que en todo proceso de negación en el caso del niño el abuelo lo trata normal tratando que se desarrolle normal nos ha apoyado más que todo con el cuidado del niño con algunas pautas de que el niño no te diferencia entre peligro, entonces más o menos en una barrera física en ver que no se salga a la calle cuidarlo en ese aspecto estar pendiente si se enferma de tratar que no se exponga al peligro en ese sentido a nivel familiar no me han ayudado en lo económico en ese sentido solo apoyo en las actividades de la escuela de llevarlo, cuando se puede porque por mi trabajo hay veces estoy fuera o la mamá no está entonces, asumir el roll de la familia te digo hoy había una reunión y vos sabes la distancia que esta entonces llevar a la mamá al lugar, asistir en las actividades de la escuela en rifas apoyar en ese tipo de actividad pues.</p> |
| <p>8. ¿Qué dificultad se le ha presentado desde el diagnóstico?</p> | <p><b>Participante N° 1:</b> Distanciarme de mi esposa y de los demás porque es un cuidado especial para el niño</p> <p>A veces con esta condición hay separaciones, en mi matrimonio hubo mucho conflicto nosotros pasamos eso de que, por tu culpa, uno siempre busca el porqué, busca una justificación donde no la hay, pero hay quienes dicen por la medicina, los cocteles de las inyecciones.</p>   |

| Preguntas | Respuestas   |
|-----------|--|
|           | <p>El hermano mayor se pone celoso si dice que lo queremos más a él, pero es cuestión cuando esta de malcriado y lo regañamos, pero él entiende muy bien la condición de su hermanito y el comprende.</p> <p>En el aspecto económico: es más duro, más gastos hay que asistir a psicólogos, neurólogos, medicina, escuela y lo otro pues que el tiempo es solo para ellos. Y económicamente pues nadie nos ayuda, solo la mama y yo, como he ese aspecto hemos sido bien independiente, pero si llegáramos a necesitarla nos la dan.</p> <p>El estilo de vida de antes al de ahora ha cambiado porque no se puede salir a lugares formales, porque él no se está quieto</p> <p><b>Participante N° 2:</b> Fíjate que son muchas, pero gracias a Dios los hemos sabido resolver por ejemplo a raíz del diagnóstico a pesar de otras dificultades que he tenido con su salud, hemos sabido manejarla bien gracias a Dios en el momento que se necesita algo por decir así material o cositas así hemos estado en el momento justo para resolver las necesidades que se nos hubiese podido presentar sobre ello pues la condición del niño las relaciones sociales pues fíjese que la verdad ese vínculo era cuando éramos jóvenes, cuando éramos chavalos , no es que no tengamos vinculo social, ella siempre que vamos pero la verdad que yo no soy de salir, no me queda tiempo además le digo yo el ratito que vamos ahí quedémonos con el niño aquí mirando el relajo que nos hace porque él por buscar un juguete más chiquito el agarra y bun bun y la salita que así y la llena y ella hay chavalos, cálmate vamos a recoger y ya está y así pero de salir no, no ,nos ha afectado en nada sus amistades antes del diagnóstico las amistades viejas que quizás pudimos a ver tenido son viejos que jalan para otro lado me entiende ellos salen y todo normal pero yo no salgo es más podría decir que no me gusta , mi salida son los domingos que voy a jugar y después vengo desesperado que ya quiero estar en la casa incluso las amistades están ahí solo de o he, que paso.</p> <p><b>Participante N°3:</b> Sobre todo en la realización del diagnóstico es un proceso que va a depender de la edad del niño es la parte más difícil hay dificultades en el abordaje por</p> |

| Preguntas | Respuestas   |
|-----------|--|
|           | <p>ejemplo con logopedas el ministerio de salud no cuenta solo hay como tres a nivel nacional entonces es más difícil que te lo valoran entonces tienes que verlo a través del sistema privado o el INSS entonces por ejemplo estoy en un proceso de ver si lo puede valorar el CIE toda la parte de la escuela, vos sabes que se valoró por una logopeda desde la parte de atención privada. Creo que lo otro es como es un trastorno por la parte medica un poco estudiada es más del área de psicología no lo maneja ahí hay ciertas dificultades ahí si tienes algunos aspectos que revisar, tomar en cuenta las dificultades que se puedan presentar, estos niño al igual que otros niños se va a enfermar como ellos tienen trastorno del lenguaje entonces es difícil que vos sepas que es lo que esta pasado, vos puedes ver que tiene fiebre, pero si tiene un dolor donde es el dolor, tienes que tener la paciencia de comenzar a tratar adivinar donde le duele al niño, entonces esos aspectos son los más difíciles de tratar de ver la terapia que vas a tener que usar de la forma más integral, una de las dificultades fue la parte económica porque tienes que movilizarte con el niño a otras áreas a lo privado o a otros departamentos para tener algunas pautas entonces con los niños con trastorno del espectro autista cada niño es diferente por ejemplo ayer nosotros le teníamos que hacerle un examen los cuales eran los potenciales auditivos de bocado solo te lo realizan a través del seguro social o del hospital privado en este caso tienes una limitante que solo se hace a nivel nacional en Managua entonces debes cumplir una serie de requisitos y entonces piensas en una persona con un niño de estos y de bajo nivel cultural y académico o de una área rural llevarlo hasta Managua es más limitante igual con el tipo de evaluaciones que tienes que realizar por un especialista en la materia en este caso por ejemplo cual es la terapias que vas a usar y que creo que es una de las limitantes que hay como cada niño es diferente el abordaje es individual aunque tienes pautas generales ayer por ejemplo en los pipitos nacional porque ahí nos mandó el INSS para una valoración habían cinco niños al mismo tiempo entonces el terapeuta como sabía que yo era trabajador de la salud me explico con un niño con TEA en primer grado los abordajes son muy diferentes ellos se manifiestan de otra manera te puede chantajear en este caso el niño que tenía la forma más leve en sus manifestaciones de no querer estar en la terapia era tirarse al piso manifestar como si tenía pavor de estar ahí y como haciendo caprichos o berrinches ahí los rotan entre terapeutas o psicólogos que lo ven pero en este</p> |

| Preguntas  | Respuestas  |
|--|---|
|  | <p>caso él quería que lo viera una persona en particular y otro con TEA moderado su forma de no querer estar ahí era de botar todas las cosas un poco complejo . en el caso de mi niño no hay mayor dificultades en la alteración social por que el niño socialmente no presenta dificultades yo lo traigo aquí y él no va hacer ningún berrinche como otros niño que tienen otros trastorno él lo que hace es que viene repara y observa todo el ambiente pero no tiene dificultades en ese sentido socialmente cuando lo llevamos la primera vez a clase la mamá lloraba y el tranquilo en el aula él no tiene mucha permanencia si está jugando a él le da lo mismo jugar con alguien o solo si los niños llegan a jugar él juega con ellos. Pero si ha tenido por las evaluaciones que tiene limitante en la permanencia o en la sociabilización pero no tiene fobias que lo lleves a un lugar y estás seguro que no te va armar ningún alboroto no hay aislamiento en el niño pero si él quiere estar aquí y jugar con vos lo hace, pero si no quiere se queda allá como te lo describo en muchas actividades él está en su mundo se tiene que trabajar con él la permanencia y el lenguaje porque si lo llamas por su nombre el cuándo quiere va y cuando no y cuando quiere habla y cuando no, su limitante en el desarrollo es el lenguaje, él socialmente no tiene lo que otros niños con trastorno autista, él no se va a limitar pero si tiene la limitante de comunicación del lenguaje verbal, tiene que tener confianza para hablar o comenzar hablar con alguien palabras cuando quiere.</p> |
| <p>9. ¿Cómo hizo para afrontar o asimilar el diagnóstico de su hijo?</p> | <p><b>Participante N° 1:</b> salir adelante y no echarme para atrás verle el lado positivo.</p> <p><b>Participante N° 2:</b> Que te digo pues ,como te dije anteriormente yo adoro a mi hijo, lo tome tranquilamente y lo asimilamos bien, solo que iba a hacer diferente, iba a hacer algo complicadito porque había que conocer y aprender porque te digo que cada día vamos aprendiendo un poquito más, aprendiendo de lo que él hace y de lo que él quiere que nosotros hagamos y cada día es una sorpresa eso es un baulito de sorpresas que de repente sale con una locurita y entonces mira viste, viste lo que hizo, entonces lo asimile bien yo pues mi esposa no se ella, no dice nada pero creo que si lo asimilo bien, al inicio uno vos sabes que yo pensé pues mi hijo iba a nacer bien, el nació bien simplemente que él nació con el problemita pero hay vamos como le digo primero Dios me dé suficiente vida para</p>   |



| <b>Preguntas</b>  | <b>Respuestas</b>  |
|---|--|
|   | <p>verlo crecer, quiero verlo crecer valiéndose por sí solo sin depender de nadie porque me voy a morir mal.</p> <p><b>Participante N° 3:</b> pues prácticamente es un proceso donde vos vas tratando de desaprender de ver lo que vos tienes como expectativa lo haces al revés vos puedes tener la expectativa al igual que la mamá que él iba a ir a preescolar que iba a cantar que iba a interactuar de esta y esta forma, pero lo que tienes que ver que potenciales puede desarrollar entonces eso es un proceso que tienes que adaptarte.</p>  |
| <p>10. ¿Cuáles han sido las medidas que tomo para sobrellevar el diagnóstico de su hijo</p> | <p><b>Participante N° 1:</b> La investigación que realice antes de que me diera cuenta del diagnóstico me ayudó a poder afrontarlo hay soluciones, leí y me enfoqué en eso. Ciento que no fue necesario recibir ayuda psicológica, en la escuela no se me ha brindado ayuda los padres, solo charlas, el niño si recibe un trato.</p> <p><b>Participante N° 2:</b> La mejor ayuda que tengo es él a veces me saca de que veni chavalito, pero la mejor ayuda es él, porque hace que yo quiera entenderlo, él hace que yo siempre este viéndolo y creyendo que él se va a superar, que va a salir adelante, ese es mi motorcito el que hace que con costo me levante en la mañana a trabajar pero me levanto porque sé que él también se tiene que levantar y hay estamos en una lucha pero una lucha bonita, le enseño, me enseña y cositas así ha visto un cambio en el niño si más malcriado, respecto a su aprendizaje él es muy inteligente, él los sonidos de los animales él los hace, él sabe que los juguetes van en una caja pero no lo hace hay que decirle yo le digo recoja tal cosa y la tira por haya renegando, obedece en palabritas así ha habido bastante cambio ha tenido atención psicológica no, creo que hasta ahora me lo van a tratar, como pareja no hemos asistido a una terapia por lo del niño, porque estamos consciente del trastorno de la condición, pero como pareja si lo vamos a necesitar creo, hemos tenido problemas en la pareja, ella dice que desde que nació el niño que esto que lo otro yo creo que si fíjate últimamente ....desde que nació el niño ese chavalito yo lo adoro, mira tal cosa del niño sí, sí, pero mira tal cosa pero no es que nos pongamos a tratar, si no que desde que nació el niño solo sos pelear, no yo no estoy peleando que el niño; hemos tenido roses ahí y yo</p> |

| Preguntas | Respuestas   |
|-----------|--|
|           | <p>creo que van a seguir habiendo porque ella dice que solo soy Mateo pero la verdad mi hijo es mi hijo; y como estuvo durmiendo un tiempo con nosotros ya hasta la cama nos robó Mateo pero si son cositas, no son cosas graves, pero si hemos tenido diferencias pero se arreglan, es que tenemos que jalar igual, a veces le digo tenemos que ser igual, yo si lo regaño, me voy pensando para trabajo y cuando llego ya le pido perdón pero yo soy consciente que el niño tiene esa condición, que a él no le permite hacer muchas cosas que un niño normal, porque no está consciente de lo que debe hacer, entonces ella que veni para acá, entonces yo que si el niño no quiere estar aquí seguilo que no se valla a caer entonces son cositas.</p> <p><b>Participante N° 3:</b> En el caso mío yo tenía algo de información y es que tener una medida expectante en vez de enfocarte sobre el diagnostico lo que uno muchas veces al inicio insistí es o no es eso, es lo que frustra, el niño por ejemplo se hizo una evaluación por un logopeda y no determino que tuviera , lo evaluó psicólogo pediatra que estaba trabajando en el ministerio de salud, pero desgraciadamente renuncio y no dio diagnostico le hizo tres test y no llego a algo concluyente no nos dio prácticamente pautas en vez de buscar el diagnostico comienzas hacer la terapia que se tiene que hacer con el niño porque el diagnostico te viene siendo secundario puede ser o no ser, lo tienes que ver hasta donde lo desarrollas para que las limitaciones sociales que puedan tener en este caso que es lo que ellos presentan sean lo menos posible y trabajarlo ahorita que esta pequeño. Nunca he asistido donde el psicólogo pero con lo del niño si estuvimos por ejemplo en lo de la escuela cristal desde el ingreso te hacen una evaluación como padre y el niño porque la escuela es incluyente pero también el padre tiene que estar consciente al inicio que tu niño entra a una prueba, de alguna forma un niño con un TEA severo requiere de otro tipo de ruta de trabajo puede autoinfrinjirse daño o infringir daño a otros niños pero si en ese sentido te hacen evaluación inicial de dudas preguntas y vas interactúan.</p> |

## **Anexo N°5. Consentimiento informado**

### **Consentimiento informado**

Yo \_\_\_\_\_ padre de un hijo/a con trastorno del Espectro Autista de la Escuela Cristal Estelí y de \_\_\_\_\_ años de edad, acepto de manera voluntaria que se me incluya como sujeto participante en la investigación, denominada: Experiencias de duelo paterno por nacimiento de un hijo/a con trastorno del Espectro Autista en la Escuela Cristal Estelí, periodo 2018-2019.

Luego de haber conocido y comprendido en su totalidad, la información sobre dicha investigación, es decir sobre los propósitos y objetivos planteados en la investigación, autorizo a: Estudiantes 5° año de psicología de la universidad Nacional Autónoma De Nicaragua, para la realización del siguiente procedimiento:

1. \_\_\_\_\_

Adicionalmente se me informo que:

- ✓ Mi participación en esta investigación es completamente libre, estoy en libertad de retirarme de ella en cualquier momento.
- ✓ No recibiré beneficio personal de ninguna clase por la participación en esta investigación.
- ✓ Toda la información obtenida y los resultados de la investigación serán tratados confidencialmente. Esta información será archivada en papel y en medio electrónico. El archivo del estudio se guardará en la universidad Nacional Autónoma De Nicaragua bajo la responsabilidad de los investigadores.

Firma: \_\_\_\_\_ N°. De identidad: \_\_\_\_\_

