



**UNIVERSIDAD  
NACIONAL  
AUTÓNOMA DE  
NICARAGUA,  
MANAGUA**  
UNAN - MANAGUA

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

**Vivencia familiar de los hermanos de niños diagnosticados con  
Trastornos del Espectro Autista, en la ciudad de Estelí, agosto- diciembre  
2020**

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

**Autores**

Juana Sarahí Reyes Castillo

Dayana Massiel Noguera Valle

Jeyson Ramón Torres Escoto

**Tutor**

MSc. Franklin Solís Zúniga

Estelí- Nicaragua, febrero 2021



## DEDICATORIA

### **Dedicado a:**

Antes de todo quiero agradecer a *Jehová Dios* nuestro creador, quien ha sido mi soporte hasta hoy día. Darle las gracias por concederme sabiduría y entendimiento para lograr cada una de mis metas que me he propuesto a lo largo de mi vida.

A mi madre *Martha Castillo*, quien ha sido un pilar, fuente de inspiración y quien me apoyó incondicionalmente en todos los sentidos. Gracias por los valores inculcados en mí, por enseñarme el amor al trabajo, la honestidad y por impulsarme a crecer profesionalmente.

Por otro lado, quiero dedicarles este estudio a las personas que nacieron con el don de enseñar. *Docentes* que coincidieron en mi camino, que llegaron a formar lo que soy hoy en día en el ámbito profesional, quienes fueron ejemplo de profesionalismo, gracias por inculcar valores y conocimientos tanto profesionales como de la vida.

*Juana Sarahí Reyes Castillo*

*En cambio, la sabiduría que descende del cielo es ante todo pura, y además pacífica, bondadosa, dócil, llena de compasión y de buenos frutos, imparcial y sincera.*

*Santiago: 3.17*

## **Dedicado a:**

A *Dios* por ser mi guía y mi fortaleza por permitirme llegar hasta este momento especial de mi formación profesional y por haberme dado sabiduría para lograr cada una de mis metas.

A mi madre *Marbelly Meza*, quien siempre me apoyó y motivó a superarme cada día más por ser mi pilar fundamental, gracias a ella he logrado llegar hasta aquí y convertirme en lo que soy ahora.

A mi abuela *Martha Cruz (QEPD)* aunque ya no está conmigo estaría orgullosa de mí. Gracias a ella por motivarme confiar y estar pendiente de mi incluso en los momentos difíciles de su enfermedad su ejemplo me mantuvo firme.

*Dayana Massiel Noguera Valle*

*Porque el señor da la sabiduría; de sus labios brotan conocimiento e inteligencia  
(Proverbios 2:6)*

## **Dedicado a:**

Primeramente, a *Dios* por haberme permitido llegar hasta este punto y darme salud, ser el manantial de vida y darme lo necesario para seguir adelante día a día para lograr mis objetivos, además de su infinita bondad y amor.

A mis *padres* por apoyarme en todo momento, por sus consejos, sus valores, por la motivación constante, pero más que nada, por su amor, por los ejemplos de perseverancia y constancia que los caracterizan y que me han inspirado siempre, por el valor mostrado para salir adelante, por su amor y gracias a esas personas importantes en mi vida que siempre están para brindarme toda su ayuda.

*Jeyson Ramón Torres Escoto*

## AGRADECIMIENTOS

Gracias a *Dios* por su infinita bondad y amor para con nosotros, este estudio ha sido una bendición en todo sentido y se lo agradecemos, gracias por permitirnos cumplir nuestros objetivos y nunca dejarnos solos.

Gracias a nuestras *familias* por estar presentes no solo en esta etapa, sino en todo momento ofreciéndonos su apoyo incondicional.

Gracias a los *docentes* por guiarnos en todo este proceso, compartiéndonos sus conocimientos, por la amistad que nos han brindado y apoyo en este proceso de formación.

Gracias a nuestro docente guía *Franklin Solís Zúniga*, por compartirnos sus conocimientos y recomendaciones a lo largo de todo este proceso y ayudarnos a terminar nuestro trabajo investigativo.

Gracias a la Universidad Nacional Autónoma de Nicaragua, UNAN- Managua, FAREM- Estelí, por abrirnos sus puertas y brindarnos la oportunidad de formarnos en su casa de estudio.

Gracias a los diferentes centros de atención para niños con TEA, que nos brindaron su apoyo en la localización de las diferentes familias que fueron parte de nuestro estudio.

Gracias a las cinco familias que nos abrieron las puertas de su hogar, que nos brindaron confianza y colaboraron en este estudio.



UNIVERSIDAD  
NACIONAL  
AUTÓNOMA DE  
NICARAGUA,  
MANAGUA  
UNAN - MANAGUA

“2021: Año del bicentenario de la independencia  
de Centroamérica”

## CONSTANCIA DE APROBACIÓN DE DOCUMENTO DE TESIS

Por este medio **SE HACE CONSTAR** que los estudiantes: **Juana Sarahí Reyes Castillo, Dayana Massiel Noguera Valle y Jeyson Ramon Torres Escoto**, 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: **Vivencia familiar de los hermanos de niños diagnosticados con Trastorno del Espectro Autista, en la ciudad de Estelí, agosto- diciembre 2020**; la que cumple con los requisitos establecidos por esta Institución.

Por lo anterior, se autoriza a los estudiantes antes mencionados, 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 ocho días del mes de febrero del año dos mil veinte y uno.

**Atentamente,**

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

## Resumen

El Trastorno del Espectro Autista (TEA) se encuentra dentro de los trastornos del neurodesarrollo y se caracteriza por las alteraciones relacionadas con la comunicación y la interacción social, así como por presentar intereses fijos y conductas repetitivas. La causa exacta se desconoce, es probable que exista una serie de factores que lleven a que se presente el TEA. Las investigaciones muestran que los genes pueden participar, ya que se da en algunas familias. Ciertos medicamentos tomados en el embarazo también pueden llevar a que el niño presente este trastorno. (Kids Health, 2019)

La relación efectiva, amorosa y fluida de los niños autistas y sus hermanos está asociada a mayor soporte social en el presente y futuro, disminución de los problemas conductuales, menor aislamiento social y más sana autoestima.

A todos llama la atención la capacidad de responder a claves sociales, juego e interacción de los niños autistas hacia sus hermanos en relación a la respuesta que dan a otros niños; ese vínculo de consanguinidad y el tiempo diariamente compartido favorece que los hermanos sean elementos indispensables en el aprendizaje de una serie de habilidades relacionadas con el funcionamiento social.

Es por ello que se realizó este estudio con el principal objetivo de investigar la vivencia familiar de los hermanos de niños diagnosticados con Trastornos del Espectro Autista, en la ciudad de Estelí, agosto- diciembre 2020. La metodología que se planteó fue en base a un estudio cualitativo de tipo exploratorio y descriptivo con un enfoque fenomenológico.

Entre los resultados más relevantes se encontró que la vivencia familiar de los hermanos de niños diagnosticados con TEA, realizan el cumplimiento de deberes en la vida de su hermano tal como: cuidador y protector. Para los hermanos de niños autistas no todo ha sido negativo a pesar del cambio que ha significado el nuevo diagnóstico en la familia, la adaptación al nuevo estilo de vida y la aceptación de la condición, muestran una mayor empatía, tolerancia al estrés, capacidad para adaptarse y mayor sentido de responsabilidad de cuidado de la familia.

**Palabras clave:** *vivencia familiar, Trastorno del Espectro Autista, rol de los hermanos.*



# ÍNDICE

I.	INTRODUCCIÓN .....	2
1.1.	Antecedentes .....	4
1.2.	Planteamiento del problema .....	8
1.2.1.	Descripción del problema .....	8
1.2.2.	Preguntas de investigación .....	9
1.3.	Justificación .....	10
II.	OBJETIVOS .....	11
2.1.	Objetivo general.....	11
2.2.	Objetivo específico.....	11
III.	REFERENTE TEÓRICO .....	12
3.1.	Trastorno del Espectro Autista (T.E.A) .....	12
3.1.1.	Tipos de Trastorno del Espectro Autista .....	13
3.1.2.	Causas y consecuencias del Trastorno del Espectro Autista.....	14
3.1.3.	Signos y Síntomas del Trastorno del Espectro Autista .....	15
3.2.	Desarrollo del Trastorno del Espectro Autista .....	16
3.3.	Diagnóstico del TEA.....	17
3.3.1.	Según el Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales (DSM- V)....	17
3.4.	Pronóstico del TEA .....	19
3.5.	Tratamiento del TEA.....	19
	Interacción social.....	21
	Comunicación del TEA.....	21
3.6.	El Trastorno del Espectro Autista y la familia.....	22
3.6.1.	Los hermanos y la posición en la familia.....	23
3.6.2.	Rol de los hermanos de niños con TEA .....	24
3.7.	Vivencia de los hermanos de niños con TEA .....	26
	Aspectos psicosociales de los hermanos de niños con TEA .....	27
	Etapas del ciclo vital y la adaptación de los hermanos .....	28
3.8.	Teorías que sustentan la vivencia familiar de los hermanos de niños diagnosticados con trastornos del espectro autista .....	30
3.8.1.	Teoría sistémica.....	30
3.8.2.	Teoría que explica el trastorno del espectro autista.....	31
	La teoría de la mente .....	31

La teoría de coherencia central.....	32
Teoría de Hobson .....	32
Teoría de Trevarthen.....	33
IV. DISEÑO METODOLÓGICO.....	34
4.1. Tipo de estudio.....	34
4.2. Contexto y área de estudio .....	34
4.3. Población objeto de estudio .....	36
4.3.1. Sujetos participantes.....	36
4.3.2. Criterios de selección de la muestra .....	36
4.4. Técnicas de obtención de datos.....	37
4.4.1. Entrevista en profundidad: .....	37
4.4.2. Test dibujo de la familia .....	37
4.4.3. Procesamiento y análisis de datos .....	38
4.5. Procedimiento metodológico del estudio.....	42
4.5.1. Fase de planificación .....	42
4.5.2. Fase de ejecución o trabajo de campo.....	42
4.6. Consideraciones éticas.....	43
V. ANÁLISIS Y DISCUSIÓN DE RESULTADOS.....	44
5.1. Caracterización de la muestra.....	44
5.2. Percepción acerca de tener un hermano autista.....	46
5.3. Rol que ejercen los hermanos en las familias con niños Autistas.....	48
5.4. Repercusiones psicosociales que experimenta el hermano del niño Autista.....	52
5.5. Test de la familia .....	53
5.6. Triangulación de instrumentos .....	54
5.7. Estrategias de intervención psicológicas que resulten efectivas para la adaptación y disminución del estrés en el entorno familiar de los hermanos de niños autistas.....	57
VI. CONCLUSIONES .....	60
VII. RECOMENDACIONES.....	62
VIII. REREFENCIAS BIBLIOGRÁFICAS .....	63
IX. ANEXOS .....	65
9.1. Anexo 1. Entrevista en profundidad dirigida a hermanos de niños con TEA.....	66
9.2. Anexo 2. Entrevista en profundidad dirigida a madre/padre o tutor .....	68
9.3. Anexo 3. Carta de confidencialidad.....	70

9.5. Anexo 5. Análisis de entrevista a hermanos .....	75
9.6. Anexo 6. Análisis de entrevista dirigida a padres, madres o tutor .....	88
9.7. Anexo 7. Recopilación de datos del test de la familia.....	95
9.8. Anexo 8. Recopilación de datos del test de la familia Interpretación de Joseph M. Lluís Font .....	96
Tabla Numero 1. Características generales de los dibujos.....	96
Tabla número 2. Valorización.....	97
9.9. Anexo 9. Validación de contenido de los instrumentos.....	104

## ÍNDICE DE IMÁGENES

IMAGEN 1 MAPA DEL DEPARTAMENTO DE ESTELÍ.....	35
---	----

## ÍNDICE DE TABLAS

TABLA 1 SISTEMA DE CATEGORÍAS .....	39
TABLA 2 CARACTERIZACIÓN DE LA MUESTRA (HERMANOS).....	44
TABLA 3 CARACTERIZACIÓN DE LA MUESTRA (MADRES, PADRES O TUTOR) .....	45
TABLA 4 ANÁLISIS DE LA ENTREVISTA A HERMANOS .....	46
TABLA 5 ANALISIS DEL ROL QUE EJERCEN LOS HERMANOS DE NIÑOS AUTISTAS (MADRES Y PADRES) .....	49
TABLA 6 ANALISIS DEL ROL QUE EJERCEN LOS HERMANOS DE NIÑOS AUTISTAS (HERMANOS) .....	51
TABLA 7 TRIANGULACION DE INSTRUMENTOS .....	54
TABLA 8 ESTRATEGIAS DE INTERVENCIÓN .....	58

## I. INTRODUCCIÓN

La presente investigación cabe dentro de la línea número uno Salud pública, tema: Salud Mental, abordando el tema “Vivencia familiar de los hermanos de niños diagnosticados con Trastornos del Espectro Autista, en la ciudad de Estelí”, el cual se conoce como una afección neurológica y de desarrollo que comienza en la niñez y dura toda la vida, afectando principalmente la comunicación e interacción social.

Este estudio tiene como objetivo general analizar la vivencia familiar de los hermanos de niños diagnosticados con Trastornos del Espectro Autista, en la ciudad de Estelí, se planteó describir la percepción acerca de tener un hermano autista, el rol que ejercen los hermanos en las familias con niños autistas y las repercusiones psicosociales que experimenta el hermano del niño autista.

Para dar salida a los objetivos planteados se aplicaron diferentes técnicas donde se obtuvo información y de esta manera alcanzar resultados concretos, se realizaron entrevistas a cinco hermanos, un padre y cuatro madres de familia, así mismo se aplicó el test de la familia a los hermanos que fueron objeto de muestra, en la cual expresaron su experiencia como hermano mayor del niño y se logró identificar el rol que éstos ejercen en la vida del niño autista.

Esta investigación es de tipo cualitativo- exploratoria, con enfoque fenomenológico ya que a nivel nacional y local no se ha expuesto un estudio específico en esta temática.

El estudio está estructurado con nueve apartados:

En el primer apartado, se expone la introducción este aborda los Antecedentes, Planteamiento del problema y Justificación.

El segundo apartado el objetivo general y objetivos específicos.

El tercer apartado el referente teórico en este explica la fundamentación teórica del objeto de estudio y sus conceptos.

El cuarto apartado es el diseño metodológico que plantea el cómo se realizó el estudio, las técnicas e instrumentos utilizados que se manejaron para la obtención de datos, las técnicas de análisis, los métodos y el tipo de estudio.

El quinto apartado el análisis y discusión de resultados.

El sexto apartado son las conclusiones evidenciando el cumplimiento de los objetivos planteados.

El séptimo apartado incluye las recomendaciones en donde se describen detalladamente las alternativas y propuestas.

El octavo apartado son las referencias bibliográficas en donde están plasmadas todas las fuentes de información que sustentaron el estudio.

Por último, el noveno apartado plantea los anexos, el cual lleva las técnicas e instrumentos utilizados.

## 1.1. Antecedentes

Al realizar la búsqueda de antecedentes nacionales que proporcionen fundamento al proceso de investigación no se encontró un estudio específico que hable sobre la *vivencia familiar de los hermanos de niños diagnosticados con Trastornos del Espectro Autista*, solamente existen estudios sobre el duelo de padres/madres o cuidadores de éstos.

Una investigación en la Universidad UNAN- Managua, FAREM- Estelí, por Arteta et al. (2019), quienes tomaron como tema: “Experiencias de duelo paterno por nacimiento de un hijo con Trastorno del Espectro Autista”. Con el principal objetivo de describir y conocer las vivencias de duelo que experimentan los padres, dicha investigación concluyó que:

El Trastorno del Espectro Autista es algo que no solo cambia la vida del niño sino también la de toda la familia, por consiguiente, cada miembro de ella reacciona de diferentes formas, pero todos pasan por las cinco fases del duelo, negación, ira, negociación, depresión, aceptación, hay quienes se encuentran estancados en la negación por el hecho de no aceptar el trastorno.

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.

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

A nivel internacional se encontraron investigaciones que se relacionan con el objeto de estudio.

En el año 2010, se realizó un estudio por Basa, para optar al título de licenciatura en la Universidad Católica Argentina, Facultad de Humanidades “Teresa de Ávila”. Bajo el tema “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. (Basa, 2010)

La universidad de Salamanca España, realizó un estudio por Peral Feliz (2013), en el cual tomó como tema “Hermanos de personas con el trastorno del espectro autista”. Este estudio se realizó con el principal objetivo de profundizar en el punto de vista de los hermanos y obtener información sobre sus percepciones, sentimientos y pensamientos subjetivos acerca de tener un hermano con autismo.

Se llegó a la conclusión tentativa de que la experiencia de tener un hermano con autismo difiere en ciertos aspectos de la experiencia de crecer con un hermano con desarrollo típico o con otro tipo de discapacidad. Esta conclusión está basada en el hecho de que los hermanos suelen expresar que lo más difícil para ellos son sobre todo los problemas de comportamiento y las dificultades en la comunicación e interacción social del hermano con autismo.

En el año 2013 se realizó un estudio por Brun, donde se propone una aproximación a la familia de los niños con autismo y a la comprensión de sus vivencias, temores y acontecimientos. Incide en las fases del proceso de elaboración del diagnóstico del hijo y en las repercusiones de la convivencia y de las proyecciones sufridas en la relación. Se reflexiona sobre los hermanos, como miembros de la familia y finaliza con unos apuntes sobre el cuidado a los padres y la intervención de los profesionales.

En más de una ocasión, los padres sienten como una injusticia la prohibición al hijo sano aquello que se le permite al afectado, aunque precisamente ello vaya en contra de lo que necesita para crecer. La culpa por lo que tiene que soportar el hermano sano, tampoco juega a favor de imponer las necesarias exigencias que demanda la educación del hijo.



Existen unos motivos redundantes y muy determinados: en primer lugar, la preocupación de que puedan estar afectados, ya sea de manera primaria, como el hermano, o como consecuencia de la convivencia con el hermano afectado y con unos padres demasiado ocupados por él. En otras ocasiones, los padres necesitan ayuda para explicar al hijo no afectado el trastorno de su hermano; no les resulta fácil encontrar el momento y las palabras para hablarle de ello.

Otro motivo frecuente es la confusión entre malestar y patología; algunas conductas del hijo no afectado pueden despertar el temor de que apunten a un trastorno y las respuestas sanas y evolutivas de enfado, tristeza, angustia, resistencia u oposición entre otras son malinterpretadas desde el prisma de la experiencia vivida con el hijo con autismo. Por último, en más de una circunstancia, los padres llevan al hijo recién nacido a la consulta donde es tratado el hermano con autismo, en una especie de demanda de certificado de salud del nuevo vástago. (Brun, 2013)

Se realizó un estudio por Pérez y Verdugo (2006) en el Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (Universidad de Salamanca) el cual tomó como tema ``La influencia de un hermano con autismo sobre la calidad de vida familiar``. Este estudio se realizó con el principal objetivo de valorar la experiencia de tener un hermano con autismo ante las características específicas que presenta esta discapacidad. Se evalúan las percepciones de los hermanos en dos aspectos: influencia de la experiencia fraterna en la calidad de vida familiar y características de la relación que mantienen con sus hermanos.

Tras la revisión y los resultados del presente estudio se ha visto, que la presencia de un hermano con autismo no genera un impacto negativo sustancial en las percepciones de calidad de vida a nivel familiar. Este resultado es muy alentador, los hermanos son conscientes de la importancia de todos los factores que miden calidad de vida familiar, pero priorizan la salud física y emocional de su familia y los recursos necesarios para satisfacer las necesidades de sus hermanos. En relación a las características del vínculo fraterno, todo apunta a que algunas características propias del autismo como las alteraciones de comportamiento o las limitaciones en la comunicación sí juegan un papel relevante. La edad de los hermanos (adolescentes o adultos) reflejaba algunas diferencias en las situaciones que afrontan; sin embargo, encontramos otras dificultades comunes como la

supervisión constante que necesitan sus hermanos, los problemas de comportamiento o la preocupación por el futuro de sus hermanos.

La Universitat Jaume I Valencia España realizó un estudio por González (2018) con el tema “Proyecto de apoyo a hermanos de niños diagnosticados con Trastorno de espectro autista”. Este proyecto se realizó con el objetivo principal de plantear un programa de intervención que mejore la vida de los hermanos de TEA y que esto repercuta en la mejor calidad de vida de todos los miembros de la familia de entender qué es el autismo y cuáles son sus características. Para crear un espacio de confianza entre personas que comparten la circunstancia de tener un hermano con TEA, donde expresar sentimientos que produce esta situación pudiendo crear una red social de apoyo.

Está claro una vez hecho todo este recorrido, que no se puede afirmar que el tener un hermano con autismo conlleve un desajuste en el desarrollo psicológico de la persona, pero lo que sí es cierto es que esto trae consigo una serie de sentimientos tanto positivos como negativos que no podemos ignorar, como pueden ser: la culpa, la responsabilidad, la resiliencia, los celos y la angustia en relación a su hermano.

Con respecto a los padres, nos encontramos con que los hermanos de niños con TEA presentan, en muchas ocasiones, resentimiento hacia los padres por la dedicación hacia el hermano. La intervención con hermanos en grupos de apoyo les ofrece una mayor facilidad para adaptarse. Así mismo, se reducen los problemas de comportamiento en casa y en la escuela y se minimiza el sentimiento de soledad, ansiedad y culpa.

## **1.2. Planteamiento del problema**

### **1.2.1. Descripción del problema**

En los últimos años, la presencia del Trastorno del Espectro Autista, ha aumentado cada vez más en nuestro contexto. La persona que padece este trastorno presenta una serie de signos y síntomas evidentes tales como: deficiencia persistente en la comunicación social y en la interacción social en diversos contextos.

La familia es considerada como la unidad de apoyo social compuesta por diferentes miembros, donde cada uno de ellos aporta en la formación de los más pequeños. La noticia sobre un diagnóstico de este tipo puede generar un impacto emocional muy fuerte ante la aceptación de la discapacidad entre ellos pueden experimentar estadios de shock, negación, tristeza, ira, ansiedad, adaptación y reorganización, así mismo cada familia vivirá este cambio de manera diferente por sus propias características como: la formación académica, los estados de salud física y mental, los valores, la cultura y la resiliencia familiar.

De aquí parte la importancia de indagar sobre la vivencia familiar de los hermanos con niños/as diagnosticados con Trastornos del Espectro Autista, tomando en cuenta que la relación entre los hermanos es una base fundamental para el desarrollo social del niño, así mismo representa la complicidad, el compañerismo, la formación de la empatía y colaboración entre sus pares. A partir de aquí se formularon las siguientes preguntas:

## **1.2.2. Preguntas de investigación**

### **Pregunta general**

¿Cuál es la vivencia familiar de los hermanos de niños diagnosticados con Trastorno del Espectro Autista, en la ciudad de Estelí, agosto- diciembre 2020?

### **Preguntas específicas**

¿Cuál es la percepción acerca de tener un hermano/a autista?

¿Cuál es el rol que ejercen los hermanos en las familias con niños autistas?

¿Cuáles son las repercusiones psicosociales que experimenta el hermano/a del niño autista?

¿Qué estrategias pueden resultar efectivas para la adaptación y disminución del estrés en el entorno familiar de los hermanos de niños autistas?

### **1.3. Justificación**

El Trastorno del Espectro Autista (TEA) es una afección neurológica y de desarrollo que comienza en la niñez y dura toda la vida. Afecta cómo una persona se comporta, interactúa con otros, se comunica y aprende. Se le llama "trastorno de espectro" porque diferentes personas con TEA pueden tener una gran variedad de síntomas distintos. Estas pueden tener problemas para hablar con las demás personas y es posible que no las miren a los ojos cuando les hablan. Además, pueden tener intereses limitados y comportamientos repetitivos. (Peral Feliz, 2013)

En nuestro contexto se han realizado diversas investigaciones en relación con el tema del duelo de los padres y madres de niños con TEA, pero no se ha encontrado ningún estudio en el que se aborde la experiencia de los hermanos de estos niños. Es por ello que se cree importante conocer la vivencia familiar de los hermanos de niños diagnosticados con Trastornos del Espectro Autista, ya que la relación entre los hermanos en la infancia resulta de soporte al aprendizaje de las relaciones sociales para luego practicarlas en otro contexto, siendo este un estímulo en el desarrollo integral de los hermanos.

Con esta investigación se contribuye no solamente a las familias que conviven con una persona con TEA, sino también a la sociedad en general, permitiéndoles conocer la colaboración de los hermanos en el aprendizaje y el desarrollo emocional respecto a la diferencia y el respeto a su forma de procesar y sentir, esto será una base fundamental en la vida del niño con esta condición. También se analizó la percepción que tienen los hermanos de niños con Trastorno del Espectro Autista, el rol que estos ejercen y las repercusiones psicosociales que experimentan.

## **II. OBJETIVOS**

### **2.1. Objetivo general**

- Analizar la vivencia familiar de los hermanos de niños diagnosticados con Trastornos del Espectro Autista, en la ciudad de Estelí, agosto- diciembre 2020.

### **2.2. Objetivo específico**

- Describir la percepción acerca de tener un hermano autista.
- Conocer el rol que ejercen los hermanos en las familias con niños autistas.
- Identificar las repercusiones psicosociales que experimenta el hermano del niño autista.
- Proponer estrategias que resulten efectivas para la adaptación y disminución del estrés en el entorno familiar de los hermanos de niños autistas.

### **III. REFERENTE TEÓRICO**

#### **3.1. Trastorno del Espectro Autista (T.E.A)**

El Trastorno del Espectro Autista (TEA) es una afección neurológica y de desarrollo que comienza en la niñez y dura toda la vida. Afecta cómo una persona se comporta, interactúa con otros, se comunica y aprende. Este trastorno incluye lo que se conocía como síndrome de Asperger y el trastorno generalizado del desarrollo no especificado.

Se le llama "*trastorno de espectro*" porque diferentes personas con TEA pueden tener una gran variedad de síntomas distintos. En la mayoría de los casos se manifiestan en los primeros cinco años de vida. Los afectados por TEA presentan a menudo afecciones comórbidas, como epilepsia, depresión, ansiedad y trastorno de déficit de atención e hiperactividad. El nivel intelectual varía mucho de un caso a otro, y va desde un deterioro profundo hasta casos con aptitudes cognitivas altas. (OMS , 2019)

El Trastorno del Espectro Autista comienza en los primeros años de la infancia y, a la larga, provoca problemas para desenvolverse en la sociedad, por ejemplo, en situaciones sociales, en la escuela y el trabajo. Los niños suelen presentar síntomas de autismo en el primer año. Un número reducido de niños parecen desarrollarse de forma normal en el primer año y luego pasan por un período de regresión entre los 18 y los 24 meses de edad, cuando aparecen los síntomas de autismo.

Si bien no existe una cura para el Trastornos del Espectro Autista, un tratamiento intensivo y temprano puede hacer una gran diferencia en la vida de muchos niños.

### 3.1.1. Tipos de Trastorno del Espectro Autista

En la actualidad se tiende a abandonar la clasificación de los TEA en:

- **Síndrome de Rett**

El síndrome de Rett es una alteración del desarrollo físico, motor y psicológico que se da entre el primer y el cuarto año de vida, después de un periodo de crecimiento normal. Los síntomas más característicos son la desaceleración del desarrollo craneal y la pérdida de habilidades manuales, así como la aparición de movimientos estereotipados de las manos.

Este trastorno se da de forma casi exclusiva en niñas; de hecho, tanto la CIE-10 como el DSM-IV afirman que sólo afecta a personas de sexo femenino, pero recientemente se han detectado algunos casos de síndrome de Rett en niños debido a que los varones sólo tienen un cromosoma X, en el que se localizan los defectos genéticos propios del síndrome de Rett.

- **Síndrome de Asperger**

El Síndrome de Asperger es un trastorno del neurodesarrollo que afecta al funcionamiento social, a la comunicación y el lenguaje, a la capacidad motora y a las actividades e intereses del individuo que lo sufre, pese a que la inteligencia es normal (e incluso por encima de la media).

El Síndrome de Asperger afecta a 3 y 7 de cada 1000 niños (de 7 a 16 años) y se dan más casos en niños que en niñas. La presencia de una inteligencia media (alta) puede provocar que se infravaloren las dificultades y limitaciones que presentan los individuos que sufren este trastorno.

Poseer un CI (cociente intelectual) alto no es garantía de una vida satisfactoria, ya que la inteligencia emocional y social es importante para conseguir el éxito personal, académico y profesional y es fundamental para desarrollar capacidades como la empatía, el juicio social, el sentido común o la capacidad para negociar.

- **Trastorno desintegrador infantil o síndrome de Heller**

El síndrome de Heller o el trastorno desintegrativo infantil, es un trastorno que se manifiesta por la “desintegración” de múltiples habilidades e inteligencias que el niño había



adquirido previamente, se presenta después de los 2 primeros años de vida y siempre antes de los 10 años de edad, tras un periodo de aparente normalidad en su desarrollo.

El trastorno desintegrativo infantil, se expresa cuando el niño presenta una acentuada regresión en su comportamiento, es común que el niño experimente cambios en el estado de ánimo, se muestre irritable, agitado y haga berrinches, puede tener conductas hostiles e incluso autolesionarse. Así mismo sufre una pérdida clínicamente significativa en habilidades adquiridas anteriormente por lo menos sobre dos de las siguientes áreas:

- Lenguaje expresivo o receptivo
- Deterioro en habilidades sociales o conductas adaptativas

- **Trastorno generalizado del desarrollo no especificado**

Es una etiqueta que se utiliza en aquellos casos en que los síntomas clínicos son demasiado heterogéneos como para ser incluidos en algunos 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. (Valencia, 2018)

### **3.1.2. Causas y consecuencias del Trastorno del Espectro Autista**

Los Trastornos del Espectro Autista no tienen una única causa conocida. Considerando la complejidad del trastorno y el hecho de que los síntomas y la gravedad varían, probablemente haya muchas causas. La genética y el medio ambiente pueden influir.

**Genética:** Para algunos niños, los trastornos del espectro autista pueden estar asociados con un trastorno genético, como el síndrome de Rett o el síndrome del cromosoma X frágil, en cambio para otros, los cambios genéticos (mutaciones) pueden aumentar el riesgo de padecer trastorno del espectro autista. Más aún, otros genes pueden afectar el desarrollo del cerebro o el modo en que se comunican las neuronas cerebrales, o pueden determinar la gravedad de los síntomas. Algunas mutaciones genéticas parecen ser hereditarias, mientras que otras suceden de manera espontánea.

**Factores ambientales:** Actualmente, los investigadores estudian si los factores, como las infecciones virales, los medicamentos, las complicaciones durante el embarazo o los contaminantes del aire, desempeñan un papel en el desencadenamiento del trastorno del espectro autista.

*No existe ningún vínculo entre las vacunas y los trastornos del espectro autista.*

Una de las controversias más importantes del trastorno del espectro autista reside en si existe un vínculo entre este trastorno y algunas vacunas de la niñez. A pesar de la vasta investigación, ningún estudio confiable ha demostrado que exista dicho vínculo entre el trastorno del espectro autista y las vacunas. De hecho, el primer estudio que comenzó el debate años atrás fue retirado debido a un diseño deficiente y métodos de investigación cuestionables.

No vacunar al niño puede ponerlo tanto a él como a otros en peligro de contagiarse y transmitir enfermedades graves, como la tos ferina (pertusis), paperas o sarampión. (Mayo Clinic , 2018)

### **3.1.3. Signos y Síntomas del Trastorno del Espectro Autista**

**Los niños con TEA tienen problemas en:**

- El lenguaje corporal y el contacto visual
- Las interacciones sociales
- Crear amistades y mantenerlas
- Las percepciones sensoriales
- El comportamiento rígido
- Intereses intensos y poco habituales

**En los niños de 1 a 3 años, se pueden notar:**

- Retrasos en el habla
- Usar solo muy pocos gestos (saludar, dar palmas, señalar)
- No responder cuando alguien los llama por su nombre

- Evitar el contacto ocular
- No compartir la diversión ni los intereses con otras personas
- Formas inusuales de mover las manos, los dedos o el cuerpo entero
- Estar muy centrados o unidos a objetos inusuales
- Incapacidad para imitar o simular (o muy poca capacidad)
- Intereses sensoriales inusuales
- Rituales, tales como repetir algo una y otra vez o alinear objetos

**Es posible que los síntomas leves no se reconozcan hasta que el niño sea mayor o tenga problemas:**

- Al formar amistades
- En el juego simbólico o de simulación (jugar a ser otra persona)
- En saber cómo actuar en distintas situaciones sociales
- Por intereses inusuales e intensos en temas o actividades específicos

No hay dos personas con TEA que tengan los mismos signos y síntomas, hay muchas cosas que pueden influir, como los retrasos en el lenguaje, los problemas de razonamiento y de aprendizaje y los desafíos en su forma de comportarse. Por este motivo, el autismo se describe como un "espectro". (Kids Health, 2019)

### **3.2. Desarrollo del Trastorno del Espectro Autista**

Los niños con TEA se desarrollan a ritmos distintos en áreas diferentes, es posible que muestren un retraso en las destrezas del lenguaje, sociales y del aprendizaje, mientras que sus destrezas para caminar y trasladarse sean prácticamente iguales a las de otros niños de su edad. Es posible que sean muy buenos para armar rompecabezas o resolver problemas de computadora pero que tengan dificultades con actividades sociales tales como hablar o hacer amigos.

Los niños con un TEA también podrían aprender una destreza difícil antes de aprender una más sencilla, por ejemplo, es posible que un niño lea palabras largas pero que no pueda decir qué sonido tiene la letra “b”.

Los niños se desarrollan a su propio ritmo, de modo que puede ser difícil predecir exactamente cuándo aprenderán una destreza en particular, pero existen indicadores del desarrollo específicos para cada edad que se utilizan para medir el progreso social y emocional de un niño durante los primeros años de vida. ( Centro para el control y prevención de enfermedades , 2016)

### **3.3. Diagnóstico del TEA**

#### **3.3.1. Según el Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales (DSM- V)**

Criterios diagnósticos 299.00 (F84.0)

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

1. Las deficiencias en la reciprocidad socioemocional varían, por ejemplo, desde un acercamiento social anormal y fracaso de la conversación normal en ambos sentidos, pasando por la disminución en intereses, emociones o afectos compartidos, hasta el fracaso en iniciar o responder a interacciones sociales.

2. Las deficiencias en las conductas comunicativas no verbales utilizadas en la interacción social varían, por ejemplo, desde una comunicación verbal y no verbal poco integrada, pasando por anomalías del contacto visual y del lenguaje corporal o deficiencias de la comprensión y el uso de gestos, hasta una falta total de expresión facial y de comunicación no verbal.

3. Las deficiencias en el desarrollo, mantenimiento y comprensión de las relaciones varían, por ejemplo, desde dificultades para ajustar el comportamiento en diversos contextos sociales, pasando por dificultades para compartir juegos imaginativos o para hacer amigos,

hasta la ausencia de interés por otras personas. Especificar la gravedad actual: La gravedad se basa en deterioros de la comunicación social y en patrones de comportamiento restringidos y repetitivos.

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

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

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

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

4. Hiper- o hiporreactividad a los estímulos sensoriales o interés inhabitual por aspectos sensoriales del entorno (p. ej., indiferencia aparente al dolor/temperatura, respuesta adversa a sonidos o texturas específicos, olfateo o palpación excesiva de objetos, fascinación visual por las luces o el movimiento). Especificar la gravedad actual: La gravedad se basa en deterioros de la comunicación social y en patrones de comportamientos restringidos y repetitivos.

C. Los síntomas deben de estar presentes en las primeras fases del período de desarrollo (pero pueden no manifestarse totalmente hasta que la demanda social supera las capacidades limitadas, o pueden estar enmascarados por estrategias aprendidas en fases posteriores de la vida).

D. Los síntomas causan un deterioro clínicamente significativo en lo social, laboral u otras áreas importantes del funcionamiento habitual.

E. Estas alteraciones no se explican mejor por la discapacidad intelectual (trastorno del desarrollo intelectual) o por el retraso global del desarrollo. La discapacidad intelectual y el trastorno del espectro autista con frecuencia coinciden; para hacer diagnósticos de comorbilidades de un trastorno del espectro autista y discapacidad intelectual, la comunicación social ha de estar por debajo de lo previsto para el nivel general de desarrollo. (American Psychiatric Association , 2014)

El diagnóstico de los trastornos del espectro autista (TEA) puede ser difíciles de hacer debido a que no existen pruebas médicas, como un análisis de sangre, para diagnosticarlos, para hacer un diagnóstico, se observan el comportamiento y el desarrollo del niño.

A veces, los TEA pueden detectarse a los 18 meses de edad o incluso antes, a los 2 años de edad, el diagnóstico realizado por un profesional con experiencia puede considerarse muy confiable, sin embargo, muchos niños no reciben un diagnóstico final hasta que son mucho más grandes.

### **3.4. Pronóstico del TEA**

Si bien los TEA son discapacidades crónicas y desafortunadamente no tienen cura, las personas con TEA pueden conseguir ver reducidas sus dificultades en gran medida y optimizar sustancialmente su desarrollo global, en especial si el trastorno ha sido detectado pronto y reciben una intervención adecuada lo más tempranamente posible. La detección e intervención temprana aparecen estar fuertemente relacionadas con un mejor pronóstico, debido a que, si la intervención es la idónea, la neuro plasticidad cerebral en los primeros años permite que se den importantes cambios en su neurodesarrollo. (Peral Feliz, 2013)

### **3.5. Tratamiento del TEA**

No existen medicamentos que puedan curar los TEA ni tratar los síntomas principales, sin embargo, existen medicamentos que pueden ayudar a algunas personas que tienen un TEA

a funcionar mejor. Por ejemplo, algunos medicamentos pueden ayudar a controlar los altos niveles de energía, la incapacidad para concentrarse, la depresión o las convulsiones.

Es posible que los medicamentos no actúen de la misma manera para todos los niños, los padres y profesionales de atención médica deben vigilar de cerca el progreso y las reacciones del niño mientras toma los medicamentos para asegurarse de que cualquier efecto secundario del tratamiento no supere los beneficios.

También es importante recordar que los niños con TEA pueden enfermarse y lastimarse igual que los niños que no tienen TEA, los exámenes médicos y odontológicos regulares deben ser parte del plan de tratamiento del niño. A menudo, es difícil saber si el comportamiento del niño está relacionado con el TEA o es provocado por otra afección. Por ejemplo, golpearse la cabeza puede ser un síntoma de TEA o puede ser una señal de que el niño tiene dolores de cabeza, en estos casos, se necesita un examen físico minucioso.

## **Tratamiento terapéutico**

### **Terapia ocupacional**

La terapia ocupacional enseña destrezas que ayudan a la persona a vivir de la manera más independiente posible. Estas destrezas pueden incluir vestirse, comer, bañarse y relacionarse con las personas.

### **Terapia de integración sensorial**

La terapia de integración sensorial ayuda a la persona a lidiar con la información sensorial, como lo que ve, escucha y huele. La terapia de integración sensorial puede ayudar al niño que le molestan ciertos sonidos o que no quiere que lo toquen.

### **Terapia del habla**

La terapia del habla ayuda a mejorar las destrezas de comunicación de una persona, algunas personas pueden aprender destrezas de comunicación verbal. Para otras, el uso de gestos o paneles con imágenes es más realista.

El sistema de comunicación por intercambio de imágenes (PECS, por sus siglas en inglés), usa símbolos con dibujos para enseñar destrezas de comunicación. Se enseña a la persona a usar símbolos con dibujos para hacer preguntas y responderlas, y tener una conversación.

### **Interacción social**

Los problemas sociales de las personas con un TEA no son simplemente “dificultades” sociales, como ser tímidos, son dificultades que pueden generar problemas graves en la vida diaria.

Los bebés con un desarrollo típico se interesan por el mundo y las personas que los rodean, para cuando cumplen el primer año de vida, los niños pequeños con desarrollo típico interactúan con los demás haciendo contacto visual, repitiendo palabras y acciones, y usando gestos simples como aplaudir y decir “adiós” con la mano. Los niños con un desarrollo típico también muestran interés por los juegos sociales como las escondidas y las palmaditas con las manos. Pero los niños pequeños con un TEA pueden tener mucha dificultad para aprender a interactuar con otras personas ( Centro para el control y prevención de enfermedades , 2016).

### **Comunicación del TEA**

Cada persona con TEA tiene distintas destrezas de comunicación, algunas personas pueden hablar bien, otras no pueden hablar en absoluto o hablan muy poco. Cerca del 40 % de los niños con un TEA no hablan nada, entre el 25 % y el 30 % de los niños con TEA dicen algunas palabras entre los 12 y 18 meses de edad y después dejan de hacerlo y otros pueden hablar hasta la niñez.

Algunos ejemplos de problemas de comunicación relacionados con los TEA incluyen los siguientes:

- Presentar un retraso en las destrezas del habla y el lenguaje.
- Repetir palabras o frases una y otra vez (ecolalia).
- Invertir los pronombres (p. ej., decir “tú” en lugar de “yo”).
- Dar respuestas no relacionadas con las preguntas que se les hace.
- No señalar ni responder cuando se les señala algo.
- Usar pocos o ningún gesto (p. ej., no decir adiós con la mano).



- Hablar con un tono monótono, robótico o cantado.
- No jugar juegos de simulación (p. ej., no jugar “a darle de comer” al muñeco).
- No comprender los chistes, el sarcasmo ni las bromas.

Las personas con TEA que hablan pueden usar el lenguaje de maneras poco habituales, es posible que no puedan poner palabras en oraciones reales, otras personas dicen solo una palabra por vez, o repiten las mismas palabras o frases una y otra vez. Si bien muchos niños que no tienen TEA atraviesan una etapa en la que repiten lo que escuchan, habitualmente se les pasa para cuando tienen tres años.

Las personas que tienen un TEA podrían pararse demasiado cerca de las personas con quienes hablan o hablar de un tema de conversación durante demasiado tiempo, pueden hablar mucho sobre algo que les gusta, en lugar de tener una conversación recíproca con la otra persona. Algunos niños con destrezas de lenguaje bastante buenas hablan como pequeños adultos, sin poder expresarse como se expresan comúnmente los niños.

### **3.6. El Trastorno del Espectro Autista y la familia**

Es sabido que toda enfermedad o trastornos graves y crónicos, provocan un impacto importante en las personas más cercanas al sujeto afectado. Por este motivo, las familias de personas que presentan un trastorno del espectro autista (trastorno del neurodesarrollo crónico y con frecuencia severo) suelen sufrir consecuencias derivadas de la convivencia.

El impacto en 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 niños/as 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)
- Características individuales del trastorno autista del niño/a.

El hecho de tener en casa un niño/a con autismo, lo 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 niño/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 La Garriga , 2016)

### **3.6.1. Los hermanos y la posición en la familia**

Alfred Adler fue un psicoterapeuta que se interesó por la relación entre el orden de nacimiento de los hijos en una familia y el desarrollo de la personalidad. No es determinante, pero sí un factor significativo.

Cada uno de los hermanos nace en un momento específico del ciclo vital de la familia, ya que la familia está en constante movimiento y cambio. Un hijo nunca será educado de la misma manera que el siguiente.

#### **El orden de nacimiento de los hijos:**

**Hijo único:** las figuras de apego dedican el cuidado, la atención y el afecto en exclusividad a este hijo. Pueden tener respuestas “adultizadas” a una edad temprana como resultado de la

atención y protección de los padres. Es una situación idónea para el desarrollo intelectual y de la autoestima, aunque en contrapartida, si existen conflictos en el subsistema conyugal, tendrá más probabilidades de quedar inmerso y triangulado en ellos. Por otro lado, será necesario favorecer la individuación con respecto a los padres.

**Primogénito:** Suele ser muy deseado tanto para los padres como para los abuelos, hay una gran cantidad de expectativas sobre él. Suele ser el depositario de la confianza y de la autoridad de los padres. Se le adjunta el rol de “responsable”, “fuerte”, “el ejemplo a seguir para los hermanos”. Frente a éstos, puede tener comportamientos paternalistas. Es importante ayudarles a disfrutar de su condición de niños y retrasar al máximo esos roles de la vida adulta.

Por otro lado, vive el destronamiento, ya que el nacimiento del siguiente hermano le relega de esa posición privilegiada que ha estado ocupando, donde sólo él se llevaba la atención.

**Hermano mediano:** tiene las ventajas y los inconvenientes de ser el mayor y el pequeño, ya que es ambas a la vez, puede tener un estado de indiferenciación dentro de la familia, necesita luchar para que se le tenga en cuenta, tener un rol y su espacio propio. Suele ser más independiente y menos apegado a la familia. Puede ser luchador y competitivo.

**Hermano pequeño:** nace teniendo que compartir la atención de sus padres desde el principio. Suele ser más consentido, a veces es el más buscado, en la familia pueden prolongar el considerarle pequeño durante más tiempo, por lo que es necesario igual que al hijo único, favorecerles la individuación. Puede sentirse más libre de las responsabilidades familiares.

La relación entre hermanos es la más íntima y duradera, ya que puede durar más que muchas amistades y relaciones de pareja, y van más allá de la muerte de los padres. (Gutierrez , 2014)

### **3.6.2. Rol de los hermanos de niños con TEA**

La relación entre los hermanos puede ser la relación más duradera y una de las relaciones más íntimas y especiales que una persona puede establecer a lo largo de su vida. En la

población general, la absoluta falta de inhibición propia de este vínculo lo colma de ambivalencia y de contrastes. Los niños pueden permitirse el lujo de expresar las emociones (tanto negativas como positivas) que su hermano o hermana les produce sin contención, pues cuando son pequeños, por muy enfadados que estén, no pueden decidir dejar de verse. Los hermanos pueden pasar de abrazarse a golpearse en cuestión de segundos. Son amigos que se adoran y a veces enemigos que se odian. Son grandes compañeros de juego y de travesuras. En algunas ocasiones, son fuertes aliados en la “lucha” contra los padres, y en otras, acérrimos rivales en su particular contienda por ganar su atención. El hermano es aquel que tiene extraordinarias habilidades tanto como confidente como delator. Carga toda su artillería con quien quiera meterse con su querido hermano, y defiende el derecho de “ser el único que puede insultarlo y pegarlo”. El desarrollo social y comunicativo severamente comprometido de las personas con TEA y otras dificultades relacionadas con el juego entre pares o las habilidades de imitación o la imaginación, restringen las opciones a la hora de interactuar con sus hermanos. Además, estas limitaciones se acompañan de la presencia de comportamientos problemáticos (tales como conductas agresivas, destructividad de objetos, estereotipias o rabietas) con las que no resulta demasiado sencillo lidiar. No sería disparatado esperar que estos déficits y conductas afecten de alguna manera a la relación que la persona con autismo mantiene con su hermano.

Los hermanos mayores muchas veces toman un rol autoexigente, sumamente protector de su hermano con diversidad funcional y a veces hasta de sus padres. Este rol puede llevar a que éstos, en su intento de proteger a sus padres y a su hermano, a que no puedan expresar realmente lo que les pasa, lo que piensan y sienten. Se acostumbran a “no querer molestar a mamá y papá que ya suficientes preocupaciones tienen” con su hermano. Suelen sobre adaptarse a todo, y les cuesta manifestar sus necesidades y deseos.

También observamos que, en muchos casos, hermanos menores, suelen adaptarse un poco mejor que el mayor a la diversidad funcional de su hermano. Quizás el hecho de haber nacido después que la persona con diversidad funcional hace que se críen desde un comienzo con esta realidad y la vivencien, en general, con más naturalidad que los hermanos mayores. Pero esto no los evade de preocupaciones, sentimientos y pensamientos

continuos en relación a su hermano. Todos los hermanos de personas con diversidad funcional los tienen en mayor o menor medida. Los niños, igual que los adultos, frente a esta circunstancia de la vida, se encuentran con sentimientos y emociones contrapuestas, que, si bien muchas ya existen en una relación típica fraterna, muchas veces se intensifican frente a la presencia de la diversidad funcional del hermano.

Sentimientos de amor y alegría por los logros se contraponen con los de celos, culpa, vergüenza, preocupación, sobre exigencia y enojo, entre otros. Estos últimos, los sentimientos que comúnmente se llaman “negativos”, muchas veces son difíciles de ser escuchados por los padres; y más aún, muchas veces los hermanos prefieren no mencionarlos tal vez por sentir culpa.

### **3.7. Vivencia de los hermanos de niños con TEA**

Hay que tener en cuenta que, ante todo, son personas con los mismos problemas y preocupaciones que los demás, pero con una carga adicional inevitable que conlleva unas características distintivas. Para empezar, es una relación de por vida en la que existe un lazo biológico, comparten los mismos padres y son fuente de seguridad y consuelo mutuo. La relación entre los hermanos va tomando cada vez más importancia si tenemos en cuenta los siguientes factores:

- La familia cada vez es más pequeña, por lo que el contacto es más intenso.
- El aumento de la expectativa de vida hace que los hermanos proporcionen una fuente de apoyo sobre todo en la edad adulta.
- Cada vez es más común el divorcio y el segundo matrimonio y los hermanos deben hacer frente a esta situación juntos.
- Cada vez es más frecuente que los dos padres trabajen, por lo que necesitan su mutua compañía, cercanía, apoyo y convivencia.
- Los padres y madres están sujetos a mayores tensiones y menos disponibles para los hijos y estos periodos de ausencia emocional de los padres afectan la relación de los hermanos.

### ❖ **Respetar su propia individualidad y esencia como personas**

Los hermanos no deben ser comparados con otros niños, necesitan desarrollar su propia identidad. Ésta es una necesidad inherente a cualquier persona, pero en este caso se ve intensificada por la presencia del hermano Asperger y por la estructura que la familia ha desarrollado para atender las necesidades de éste.

### ❖ **Comprensión**

Debido a las presiones y problemas que conlleva el vivir con un hermano/a Asperger, sus vidas son diferentes y necesitan saber que los demás entienden su situación y están dispuestos a escuchar y ayudar en lo que sea razonable y posible. Éste es un aspecto esencial.

### ❖ **Información**

Necesitan que le aporten información real, clara, directa y que responda a todas las dudas e interrogantes que se plantean respecto a su hermano/a con Asperger, la familia y ellos mismos. Requerirán diferente información según pasen los años por lo que resulta importante hacer adaptaciones.

### ❖ **Apoyo**

En ocasiones pueden necesitar ayuda profesional o la asistencia a "grupos de hermanos", que pueden ser muy útiles por la complicidad que lleva implícita el compartir el mismo problema y sentirse atendidos.

### ❖ **Entrenamiento**

En muchas ocasiones, existe el deseo de ayudar a los padres en el cuidado de su hermano y necesitan que los enseñen a trabajar con él para que la relación sea gratificante.

### **Aspectos psicosociales de los hermanos de niños con TEA**

La relación afectiva, amorosa y fluida de los niños con autismo y sus hermanos está asociada a mayor soporte social en el presente y futuro, disminución de los problemas conductuales, menor aislamiento social y más sana autoestima.

A todos llama la atención la capacidad de responder a claves sociales, juego e interacción de los niños con autismo hacia sus hermanos en relación a la respuesta que dan a otros niños; ese vínculo de consanguinidad y el tiempo diariamente compartido favorece que los hermanos sean elementos indispensables en el aprendizaje de una serie de habilidades relacionadas con el funcionamiento social, aunque sus respuestas de este tipo son menos vigorosas que lo que ocurre con niños con síndrome de down y sus hermanos, por ejemplo. (Orellana Ayala , 2018)

Esa relación estrecha y amorosa es importante de cultivar por las implicaciones que tienen en el presente y en el futuro, diversos factores pueden complicar esa relación y generar, en determinado momento, dificultades:

- Parcialidad de los padres en favor de su hijo con autismo.
- La expresión de estrés o angustia de los padres frente a sus hijos y los conflictos que esto pueda generar en la pareja o la familia en conjunto.
- Recelo por el tiempo que se dedica al hermano y los sacrificios o esfuerzos que se les exige hacer y que sus compañeros o amigos no hacen.
- Las conductas disruptivas de su hermano con autismo.
- Otros

### **Etapas del ciclo vital y la adaptación de los hermanos**

En primer lugar, la etapa del ciclo vital en la que se encuentren los hermanos es posible que también ejerza un efecto significativo en cómo éstos se estén ajustando. Por ejemplo, la exposición del hermano a los efectos del autismo en el hogar puede no ser el mismo en la infancia que en la adolescencia, ya que el tiempo que los hermanos pasen juntos no es idéntico en cada una de estas etapas.

En segundo lugar, gracias a la perspectiva del desarrollo podemos analizar los cambios que se dan en el ajuste psicosocial del hermano a medida que éste se va haciendo mayor, de forma que podamos observar qué preocupaciones son más prevalentes en cada etapa y si existen momentos específicos en los que los hermanos son más vulnerables a sufrir los efectos del TEA en su adaptación.

Las dos razones anteriores desembocan en una tercera, cómo no podemos enfocar hacia la vía práctica la información de la que nos provea el uso de la perspectiva del desarrollo, esto puede facilitar que los padres entiendan por qué sus hijos se comportan como lo hacen y por qué su forma de actuar ha cambiado con respecto al pasado. De igual manera, desde el ámbito profesional podrán diseñarse estrategias adaptadas para acompañar a los hermanos de acuerdo a su edad y su momento vital. (Peral Feliz, 2013)

Dada la evidencia sobre el componente genético ligado al desarrollo de los TEA, y conocidas las probabilidades aumentadas de desarrollar el trastorno que se han encontrado en los hermanos, una de las prioridades de la labor científica consiste en detectar marcadores tempranos que puedan ayudar a la detección precoz de los mismos.

Recordemos que, si una pareja tiene un hijo con autismo, las probabilidades de que su segundo hijo lo tenga son mayores que para el resto de la población. Por este motivo, los hermanos pequeños de niños con TEA son un colectivo indicado para buscar patrones de desarrollo atípicos desde su nacimiento. Si registramos ciertos comportamientos de los hermanos menores de niños con TEA desde que nacen, y comprobamos si meses más tarde cumplen o no los criterios para recibir el mismo diagnóstico que su hermano, el resultado es que ganamos información sobre las señales de alerta. Cuanto antes aparezcan estas señales en el desarrollo del niño, más posibilitan adelantar la detección y la intervención, (intervención que aumenta de eficacia a medida que disminuye la edad en la que el niño comienza a recibirla). (Peral Feliz, 2013)



### **3.8. Teorías que sustentan la vivencia familiar de los hermanos de niños diagnosticados con trastornos del espectro autista**

Se retoman estas teorías para explicar de manera científica la dinámica familiar de los niños diagnosticados con TEA, así mismo se plantearán teorías que expongan los patrones repetitivos de estos niños.

#### **3.8.1. Teoría sistémica**

##### **La respuesta del sistema familiar ante la discapacidad**

El modelo propuesto por Freixa (1993) basado en la teoría sistémica para comprender el funcionamiento de la familia ante la discapacidad. Este modelo permite explicar algo que debemos grabarnos a fuego en nuestro pensamiento a la hora de valorar el impacto que genera el autismo de uno de los hijos en la familia: no todas responden igual. Freixa plantea que los efectos de la discapacidad van a depender de las propiedades del sistema tales como las características de cada uno de los miembros, la naturaleza de sus interacciones, el nivel de cohesión, sus roles dentro de la familia y la etapa del ciclo vital en la que se encuentre cada uno de ellos.

La realidad familiar es diferente antes incluso del diagnóstico. Algunas de las diferencias tienen que ver con la incertidumbre que plantea el desarrollo disarmónico del niño con TEA, y la ausencia o retraso de un diagnóstico y pronóstico claros (Martínez y Bilbao, 2008). A esto se le sumarían los efectos de las manifestaciones del TEA sobre la convivencia diaria de la familia (p.e las dificultades para comunicarse, los problemas de conducta o la dependencia que presenta el niño).

Según Meynckens-Fourez (1999) la relación fraterna ejerce, al menos, tres funciones: apego, suplencia parental y aprendizaje de los papeles sociales y cognitivos. López (1984) señala que el apego persiste a lo largo de la vida y que en la edad adulta se manifiesta por medio del mantenimiento de una relación periódica con los hermanos. Para Milevsky (2005) el apoyo fraterno es compensatorio, sobre todo ante la falta de los padres y amigos.

Moguillansky y Vorchheimer (2001) otorgan, al vínculo fraterno, características de modelo del sentimiento de pertenencia, lo que va a repercutir en las futuras relaciones sociales. La importancia del hermano en el desarrollo emocional resalta el papel y la función del vínculo fraterno en la relación familiar (Vivona, 2007). La función fraterna enfatiza la necesidad de la participación del semejante en la formación de la personalidad. (Meynckens et al., citado por Peral Feliz, 2013)

Más allá del vínculo y de la función, Kancyper (2004), citado por Peral Feliz (2013), defiende la existencia del llamado complejo fraterno y lo define como un «conjunto organizado de deseos hostiles y amorosos que el niño experimenta respecto de sus hermanos». El niño cela intensamente a sus hermanos y hermanas porque son sus rivales en el amor de los padres. Sin embargo, como también los ama, surgen fuertes conflictos entre los impulsos agresivos y los sentimientos de amor. Esto provoca culpa y origina nuevos deseos de hacer reparaciones, mezcla los sentimientos que tienen gran influencia no solo en la relación entre hermanos, sino también, ya que las relaciones humanas obedecen el mismo patrón, en la actitud social, el amor, la culpa y los futuros deseos de reparar.

Cada hermano, desde su propia situación, incorpora, además, diversas protestas fraternas. Landolfi (2012) describe la culpa fraterna, especialmente aquella que se experimenta hacia el hermano cuyo destino ha sido aciago. En el caso de las patologías graves como el autismo, además de con la culpa, el hermano puede responder con negación, sumisión masoquista u otras reacciones defensivas (citado por Peral Feliz, 2013)

### **3.8.2. Teoría que explica el trastorno del espectro autista**

#### **1. Desde la perspectiva cognitiva**

##### **La teoría de la mente**

Sitúa como medular en la problemática del autismo un déficit cognoscitivo. La llamada teoría de la mente se centra en la habilidad que tendría una persona de comprender y anticipar las conductas de otras personas, sus conocimientos, intenciones y creencias. El nombre de esta teoría fue elegido por Alan Leslie. La falta de actividad mentalista puede producir miedo y el trato de las personas cual, si fueran objetos inanimados, conduciendo al

aislamiento. Baron Cohen y otros autores modificaron la teoría de la actividad mentalista incorporando dentro del sistema de lectura de la mente diferentes módulos: el detector de intencionalidad (ID), el detector de la mirada (EDD) y el mecanismo de atención compartida (CAM). El detector de intencionalidad es un dispositivo perceptual que identifica alguien o algo como un agente y le atribuye metas o deseos. El detector de la mirada indica hacia dónde se dirige ésta. El mecanismo de atención compartida construye representaciones triádicas: entre un agente, el self y un objeto (que, a su vez, puede ser otro agente). EDD es una vía exquisita para la construcción de relaciones triádicas y el ID puede completar el término relacional. El cuarto mecanismo postulado entonces por Baron – Cohen es el de la teoría de la mente (ToMM). Vale señalar que es posible tener actividad mentalista en algunos trastornos del espectro autista. En el AAF (autismo de alto funcionamiento) o ex SA (ex síndrome de Asperger) se puede alcanzar la actividad mentalista, aunque de una modalidad distinta a la del desarrollo típico.

### **La teoría de coherencia central**

Fue propuesta por Uta Frith en 1989; es otra teoría que no desacredita la teoría mentalista, pero es superadora de la misma. Hace referencia a la capacidad de integrar parcelas de información en una comprensión coherente y significativa de la globalidad. Los problemas de cognición social se producirían por la dificultad para integrar las claves sociales. La teoría de la disfunción ejecutiva Las funciones ejecutivas son un conjunto de funciones cognitivas superiores que involucran el autocontrol de la acción, la planificación, la inhibición, la memoria de trabajo, la autoconciencia de las acciones y su monitoreo, la flexibilidad cognitiva y habilidad de ajuste. Están relacionadas con la cognición social, motivación, ejecución de la acción y lenguaje.

## **2. Desde la perspectiva intersubjetiva**

### **Teoría de Hobson**

Peter Hobson no cree que los TEA se originen a partir de un déficit cognitivo y la inhabilidad de producir meta representaciones. Si bien existe esta inhabilidad la considera secundaria. El punto de partida del trastorno estaría dado por un déficit emocional primario

relacionado con el contacto. Esta teoría no echa por tierra la teoría de la mente, sino que sitúa la inhabilidad mentalista y la falla simbólica como consecuencias del mencionado déficit emocional primario, que comprende la empatía.

### **Teoría de Trevarthen**

Colwyn Trevarthen y sus colaboradores en los años '90 fueron tejiendo una serie de ideas acerca de las dificultades comunicacionales presentes en los TEA. Los niños estarían capacitados para comunicarse desde el nacimiento a un nivel proto conversacional (participación activa en juegos de intercambios vocales con adultos). Esta capacidad se vincula a la empatía y la imitación y precede a la manipulación de objetos. Constituye un sistema motivacional interpersonal que Trevarthen denomina intersubjetividad primaria. El desarrollo cognitivo y de las conductas de alcanzar y agarrar objetos son posteriores y están regulados por las emociones implicadas en las interacciones interpersonales. En torno al primer año de vida se produce la intersubjetividad secundaria, que aumenta la competencia del bebé para adquirir significados en la lengua materna. Coincide con el “stop” en el desarrollo observado en los niños con TEA a esta altura de la vida. Estaría relacionado con una afectación de base biológica en la regulación de la motivación para aprender significados de comunicación.

## **IV. DISEÑO METODOLÓGICO**

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

Esta investigación pertenece al paradigma interpretativo de tipo cualitativo, se basa en métodos de recolección de datos no estandarizados. No se efectúa una medición numérica, por lo cual el análisis no es estadístico. La recolección de los datos consiste en obtener las perspectivas y puntos de vistas de los participantes (sus emociones, experiencias, significados y otros aspectos subjetivos tal es; el caso de la vivencia familiar de los hermanos de niños con TEA). (Hernandez et al., 2007)

Es una investigación con diseño fenomenológico, ya que su propósito principal es explorar, describir y comprender las experiencias de las personas con respecto a un fenómeno y descubrir los elementos en común de tales vivencias (Hernandez, 2014)

En este estudio se busca describir la vivencia familiar de los hermanos de niños diagnosticados con Trastornos del Espectro Autista, en la ciudad de Estelí y cabe en la línea de investigación N° uno Salud Mental tema: Comportamiento Psicosocial.

Según su alcance temporal es de corte transversal, porque se llevó a cabo entre el período de agosto- diciembre 2020, específicamente en la ciudad de Estelí.

### **4.2. Contexto y área de estudio**

El estudio se llevó a cabo en el municipio de Estelí, localizado al norte de la zona central del país. Limita al norte con el departamento de Madriz, al sur con los departamentos de León y Matagalpa, al oeste con el departamento de Chinandega y al este con el departamento de Jinotega. Tiene una extensión territorial de 2,230 km cuadrados.

En la ciudad de Estelí existen diferentes centros en donde se atienden niños con TEA y otros diagnósticos entre ellos están: Fundación Pedagógica Cristal, ubicada de la UNI 3 cuadras al sur y 1 cuadra al oeste su misión es que la comunidad (niñas y niños,

adolescentes, docentes y familias) participe de una educación, integral e inclusiva, facilitando la igualdad de derechos, deberes y oportunidades, basándose en el respeto, estimulando el desarrollo de la creatividad, la resiliencia, el humor, la investigación, el trabajo en equipo y la sistematización de los diferentes procesos, a través de una metodología constructivista, innovadora, alternativa, continua y permanente encaminada a una mejora de la calidad de vida y mejores relaciones consigo mismo, con los demás y el entorno.

Centro de Intervención Edu- Terapéutico ubicado al Costado sur-este de la catedral, 2C y 1/2 al sur. Barrio Hermanos Cárcamo su misión es desarrollar niños hábiles para la vida mediante el compromiso de la familia y una metodología científica implementada por terapeutas profesionales y con alto sentido humano.

Escuela de Educación Especial Héroes y Mártires de Ayapal Estelí, ubicada de la Escuela Bertha Briones 4 cuadras al norte.



Imagen 1 Mapa del departamento de Estelí

### **4.3. Población objeto de estudio**

Este trabajo investigativo se realizó en la ciudad de Estelí, cuenta con 226,604 habitantes y está dividida en tres distritos. Esta investigación se llevó a cabo con cinco familias de niños/as diagnosticados con Trastorno del Espectro Autista del municipio de Estelí.

#### **4.3.1. Sujetos participantes**

Los sujetos participantes de esta investigación fueron los hermanos de niños con Trastorno del Espectro Autista de la ciudad de Estelí. Totalizando a cinco familias diferentes.

Esta investigación se llevó a cabo con cinco hermanos de niños diagnosticados con Trastorno de Espectro Autista que se han atendidos en diferentes centros tales como la Fundación Cristal, el Centro de Intervención Edu- Terapéutico CIE, y la Escuela Educación Especial Mártires de Ayapal, la muestra la representarán los hermanos de estos niños entre las edades de 10- 13 años.

El tipo de muestreo es no probabilístico intencional, la elección de los elementos no depende de la probabilidad, sino de causas relacionadas con las características de la investigación o de quien hace la muestra. (Hernandez et al., 2007)

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

Para seleccionar la muestra se definieron los siguientes criterios:

- Hermanos biológicos de niños con Trastorno del Espectro Autista.
- Hermanos que convivan con los niños con Trastorno del Espectro Autista.
- Hermanos menores de 13 años.
- Padres y madres que convivan con sus hijos.
- Participación voluntaria en el estudio.
- Consentimiento informado de los padres de familia.

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

Para el cumplimiento de los objetivos planteados en esta investigación, se utilizaron diferentes técnicas tales como: entrevista en profundidad y el test del dibujo de la familia.

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

La entrevista a profundidad es un conjunto de preguntas previamente elaboradas que determinen la estructura y contenido de un tema. El orden de sucesión de las preguntas, así como su formulación no están establecidos de manera rígida. (Piura Lopez , 2000)

Se abordaron aspectos relacionados a la vivencia de los hermanos de niños autistas, se analizó la percepción acerca de tener un hermano autista, el rol que ejercen y se identificaron las repercusiones psicosociales que estos experimentan.

##### **4.4.2. Test dibujo de la familia**

El test de la familia es una prueba proyectiva de personalidad, que se administra a partir de cinco años y hasta los dieciséis. En ella se analiza la percepción que tiene el niño de su familia y del lugar que ocupa en ella. El test de la familia fue creado por Porot (1952) y basado en el dibujo libre que tanto gusta a los niños. (Meneu, 2019)



### **4.4.3. Procesamiento y análisis de datos**

Para el procesamiento del análisis de los resultados en los instrumentos que fueron aplicados a hermanos y padres de niños autistas que cumplen con los criterios del estudio, se analizaron y procesaron a través de un análisis cualitativo. Los datos obtenidos de las distintas técnicas aplicadas para la obtención de datos fueron procesados, analizados e interpretados en función de los objetivos formulados y haciendo uso del programa de Word. El análisis de datos cualitativos de la entrevista en profundidad, se realizó a través de la transcripción fiel la cual se organizó en matrices.

Para el análisis del dibujo de la familia se hizo a través de la interpretación de Louis Corman procesando la información en una matriz, por medio del programa de Word respetando las normas para su análisis finalizando con una conclusión general sobre los aspectos más relevantes en la prueba.

## Sistema de Categorías

Tabla 1 Sistema de Categorías

<b>Sistema de Categorías</b>							
<b>Temática:</b> Vivencia familiar de los hermanos de niños diagnosticados con Trastorno del Espectro Autista, en la ciudad de Estelí, agosto- diciembre 2020.							
<b>Objetivo general del estudio:</b> Analizar la vivencia familiar de los hermanos de niños diagnosticados con trastorno del espectro autista, en la ciudad de Estelí, agosto- diciembre 2020.							
<b>Pregunta de investigación</b>	<b>Objetivo específico</b>	<b>Categoría</b>	<b>Definición conceptual</b>	<b>Subcategoría</b>	<b>Técnicas Instrumentos</b>	<b>Fuente de información</b>	<b>Procedimiento de análisis</b>
¿Cuál es la percepción que tienen los hermanos de niños con trastornos del espectro autista?	Analizar la percepción acerca de tener un hermano con autismo.	Percepción que tienen los hermanos de niños con trastorno del espectro autista.	La forma en que el hermano interpreta a través del sentido de forma inconsciente y consciente de la realidad física del entorno familiar.	Miedo Preferencia Reemplazo Frustración Estrés Ira Vergüenza Aislamiento Sobre protección Recelo Sacrificio	Entrevista en profundidad	Hermanos de niños con TEA.	Análisis cualitativo transcripción fiel de la entrevista. Análisis de contenido Análisis fenomenológico

## Sistema de Categorías

**Temática:** Vivencia familiar de los hermanos de niños diagnosticados con Trastorno del Espectro Autista, en la ciudad de Estelí, agosto- diciembre 2020.

**Objetivo general del estudio:** Analizar la vivencia familiar de los hermanos de niños diagnosticados con trastorno del espectro autista, en la ciudad de Estelí, agosto- diciembre 2020.

Pregunta de investigación	Objetivo específico	Categoría	Definición conceptual	Subcategoría	Técnicas Instrumentos	Fuente de información	Procedimiento de análisis
¿Cuál es el rol que ejercen los hermanos en las familias con niños autistas?	Conocer el rol que ejercen los hermanos en las familias con niños autistas.	Rol que ejercen los hermanos en las familias con niños autistas.	Miembro de la familia que colabora al cuidado de otro miembro menor que este.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Cuidador</li> <li>• Defensor</li> <li>• Protector</li> <li>• Guía</li> </ul>	Entrevista en profundidad	Hermanos de niños con TEA  Madres/padres o tutor.	Análisis del test de la familia.  Transcripción fiel de la información.
¿Cuáles son las repercusiones psicosociales que	Identificar las repercusiones psicosociales que	Repercusiones psicosociales que experimenta el hermano	Consecuencias a nivel social que experimenta el hermano.	Estrés Fatiga Desmotivación Insatisfacción Inadaptación Inestabilidad	Entrevista en profundidad  Test del dibujo de la familia.	Hermanos de niños con TEA.  Madres/padres o tutor	Interpretación de la prueba proyectiva.

## Sistema de Categorías

**Temática:** Vivencia familiar de los hermanos de niños diagnosticados con Trastorno del Espectro Autista, en la ciudad de Estelí, agosto- diciembre 2020.

**Objetivo general del estudio:** Analizar la vivencia familiar de los hermanos de niños diagnosticados con trastorno del espectro autista, en la ciudad de Estelí, agosto- diciembre 2020.

Pregunta de investigación	Objetivo específico	Categoría	Definición conceptual	Subcategoría	Técnicas Instrumentos	Fuente de información	Procedimiento de análisis
experimente el hermano del niño autista?	experimenta el hermano del niño autista.	del niño autista.					
¿Qué estrategias pueden resultar para la adaptación y disminución del estrés en el entorno familiar de los hermanos de niños autistas?	Proponer estrategias que resulten efectivas para la adaptación y disminución del estrés en el entorno familiar de los hermanos de niños autistas.	Estrategias que resulten efectivas para la adaptación y disminución del estrés en el entorno familiar de los hermanos de niños autistas.	Conjunto de acciones destinadas al afrontamiento del estrés familiar en hermano diagnosticada con autismo.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Terapia familiar</li> <li>• Grupos de autoayuda con los hermanos</li> <li>• Orientación psicológica</li> <li>• Terapia de relajación.</li> </ul>	Entrevista en profundidad	Hermanos de niños con TEA.  Madres/padres o tutor.	Transcripción fiel de la información Análisis cualitativo transcripción fiel de la entrevista. Análisis de contenido Análisis fenomenológico

## **4.5. Procedimiento metodológico del estudio**

El proceso de la investigación se desarrolló en cuatro etapas, de las cuales se describirán a continuación:

### **4.5.1. Fase de planificación**

Antes de dar inicio con esta investigación fue necesario conocer la problemática principal, se delimitó el tema, luego partimos con los objetivos, se elaboró el marco teórico que sustentan el estudio. Una vez establecidos los objetivos se seleccionaron y construyeron los instrumentos que darían salida a cada uno de ellos.

### **4.5.2. Fase de ejecución o trabajo de campo**

Después de una revisión profunda de bibliografía y planificación de la investigación se dio inicio a la fase de ejecución se procedió a la validación de los instrumentos para su aplicación, seguidamente se realizó la aplicación de estos (entrevista en profundidad y test de la familia) que dieron salida a los objetivos planteados, aplicados a los participantes que conforman la muestra.

En esta etapa se redactó el consentimiento informado, documento que permitirá la seguridad de los informantes a participar en el estudio.

### **4.5.3. Fase analítica**

El tema de investigación es de origen cualitativo, por ende, la redacción, el análisis y el procesamiento de los datos se hizo a través de diferentes técnicas para ofrecer a nuestra investigación más firmeza científica.

Se ejecutó un análisis cualitativo, esto conlleva a la transcripción fiel de las entrevistas y de los datos recolectados de la muestra a través de una matriz de análisis, seguidamente de una interpretación del test de la familia y se procedió a la discusión de los mismos.

También se utilizó un sistema de categoría para dar salida a las preguntas de investigación planteadas. Por otra parte, se efectuó una triangulación de técnicas lo que permitió utilizar

una mayor variedad de recolección de datos. Y por último desarrolló un análisis en función de los objetivos planteados.

#### **4.5.4. Fase informativa**

Al finalizar el estudio, se presentaron los resultados y conclusiones a los jueces expertos que le dieron salida a las preguntas de investigación.

#### **4.6. Consideraciones éticas**

Para llevar a cabo esta investigación fue necesario el enlace con los diferentes Centros en donde son atendidos los niños con TEA, quienes colaboraron en la localización de las diferentes familias que cumplieran con los criterios de muestra establecidos, y el consentimiento de padres, madres o tutores de niños/as (hermanos) que colaboraron en el estudio. Poniendo en práctica la ética profesional como investigador y cuidando de la identidad de los miembros.

## V. ANÁLISIS Y DISCUSIÓN DE RESULTADOS

A continuación, se dan a conocer los resultados obtenidos, luego de haber recolectado la información de la muestra dándole salida a los objetivos planteados en el estudio.

### 5.1. Caracterización de la muestra

#### Hermandos de niños diagnosticados con TEA

Tabla 2 Caracterización de la muestra (hermandos)

Participantes	Sexo		Edad	Sexo del hermano diagnosticado con TEA		Personas con las que convive en casa
	M	F		M	F	
Hermano 1	x		13 años	x		Mamá, hermandos y abuelos.
Hermano 2		x	11 años	x		Ambos padres, hermano y tía.
Hermano 3		x	13 años	x		Padre y hermandos
Hermano 4		x	10 años	x		Ambos padres y hermandos
Hermano 5	x		10 años	x		Ambos padres y hermandos

Los hermandos sujetos de muestra en el estudio en su mayoría pertenecen al sexo femenino y dos al sexo masculino, en cuanto a edad se encuentran dos hermandos de 13 años, un hermano de 11 años y dos hermandos de 10 años. Con las personas que los hermandos entrevistados conviven de manera general se encuentran mamá, papá, tíos, abuelos y hermandos. Es importante reconocer que los hermandos de la muestra (niños diagnosticados con TEA) pertenecen totalmente al sexo masculino.

## **Padre, madre o tutor de niños diagnosticados con TEA.**

**Tabla 3** Caracterización de la muestra (madres, padres o tutor)

<b>Participantes</b>	<b>Edad</b>	<b>Ocupación</b>	<b>Estado civil</b>
Madre 1	37	Estilista	Soltera
Madre 2	33	Comerciante	Casada
Padre 3	40	Comerciante	Separado
Madre 4	43	Antropóloga	Casada
Madre 5	40	Licenciada en Ciencias Ambientales	Casada

Los padres, madres o tutores que colaboraron a esta investigación cuatro de ellos pertenecen al sexo femenino y uno al sexo masculino, estos se encuentran dentro del rango de edad entre 33- 43 años, encontramos diferentes ocupaciones entre los padres y madres ellas son: estilistas, comerciantes, antropóloga y licenciada en Ciencias Ambientales. El estado civil de los mismos corresponde a tres entrevistados casados, uno soltero y uno separado de la madre de sus hijos.



## A continuación, las preguntas de investigación y análisis de resultados

### 5.2. Percepción acerca de tener un hermano autista

#### Análisis de la entrevista dirigida a hermanos de niños diagnosticados con TEA.

La percepción es el conocimiento o la comprensión de una idea, en virtud de que el ser humano se relaciona constantemente con los individuos de su entorno, la percepción lo ayuda a obtener conclusiones con respecto al análisis e interpretación que realiza del comportamiento.

En el desarrollo de la entrevista surgieron respuestas interesantes o frases que fueron relevantes por ejemplo la hermana 4 plantea: “*a mi hermano en la casa lo tratamos con un niño normal*”, por otro lado, la hermana 2 expresa: “*con las terapias mi hermano yo sé que va a ser un niño normal como nosotros, porque ha avanzado mucho*”, evidenciando el conocimiento acerca del trastorno que se lo toman de una manera muy natural y positiva.

Tabla 4 Análisis de la entrevista a hermanos

Pregunta	Categorías	Resultado de la entrevista
¿Porque su hermano asiste a terapia?	Conocimiento de las terapias de los hermanos con TEA.	<p><b>H1:</b> <i>A mi hermano lo llevaban a terapia porque él cuando estaba chiquito como de dos años le gustaba estar en la cuna y a mí me preguntaban y a mi mama siempre que, porque le gustaba estar en la cuna, porque a la mayoría de niños no les gusta y él solo pasaba meciéndose.</i></p> <p><b>H2:</b> <i>Mi hermano asiste a terapia porque él tiene un problema, tiene autismo por eso.</i></p> <p><b>H3:</b> <i>Mi hermano asiste a terapia para que él pueda hablar mejor y los doctores pues le ayudan a que socialice con más personas.</i></p> <p><b>H4:</b> <i>Mi hermano lo llevan al CIE porque tiene autismo.</i></p> <p><b>H5:</b> <i>Mi hermano asiste a terapia porque, él tiene una condición llamada Autismo y ahí le intentan disminuir su hiperactividad para luego empezar a enseñarle cosas.</i></p>
¿Cómo se porta su hermano con	Comportamiento del niño con TEA y su	<p><b>H1:</b> <i>Mi hermano es muy cariñoso conmigo como ve que yo le doy mucho afecto entonces anda detrás de mí.</i></p> <p><b>H2:</b> <i>Conmigo mi hermano se porta bien.</i></p>

<b>Pregunta</b>	<b>Categorías</b>	<b>Resultado de la entrevista</b>
usted?	hermano.	<p><b>H3:</b> Yo pues a veces lo regaño por que el entiende pues cuando hace algo malo.</p> <p><b>H4:</b> Conmigo bueno con todos es normal pues se porta como pues si bien no es odioso, ni grosero.</p> <p><b>H5:</b> Pues a veces cuando está enojado se pega en la cabeza a veces le pega con quien está enojado o si está enojado con alguien, pero no se quiso desquitar pues va con otro entonces se pone enojado si no ponemos una película que a él le gusta que eso es lo que casi pasa viendo todo el día pues.</p>
¿Cómo se siente con las reacciones de su hermano con TEA?	Sentimientos que generan las reacciones del niño con TEA al hermano.	<p><b>H1:</b> A veces me pongo algo triste por lo que al niño a veces no lo podemos controlar.</p> <p><b>H2:</b> Al principio me sentía preocupada por sus acciones porque creía que él no iba a hablar, pero ya al tiempo ya me estoy sintiendo bien porque él va aprendiendo cada día más y yo sé que él va a ser una persona normal como nosotros.</p> <p><b>H3:</b> Cuando él está un poco enfermo se pone triste y pasa todo el día en la cama y me siento mal porque la actitud de él por lo general es feliz, brincando, gritando y yo me pongo mal pues, yo lo mimo, le doy cariño y lo abrazo.</p> <p><b>H4:</b> Para mí la primera vez pues fue raro porque yo decía no es como un niño normal, pero ya después al pasar el tiempo me fui acostumbrando.</p> <p><b>H5:</b> La mayoría lamentablemente se pega si está enojado se pega también si esta frustrado y ese es un problema que tenemos nosotros que a veces esta tan enojado que hasta se mueve y pega la cabeza en la pared más cercana.</p>

En el estudio se encontró que los hermanos de niños autistas tienen una percepción de éstos como una persona que asiste a terapia para mejorar sus conductas a la hora de socializar, mejorar la manera de expresar sus emociones, también refieren que con las terapias ellos han aprendido a hablar lo que ha significado un gran logro no solo para el niño sino para la familia.

El impacto del diagnóstico del niño con TEA en los hermanos varía de acuerdo a la posición de los hermanos en la familia, existen casos en donde el/la hermano/a mayor experimentó un duelo porque no veía claro el futuro de su hermano, no sabían sobre el trastorno ni cómo manejarlo. En cambio, los hermanos menores o con una edad

contemporánea a la del niño autista lo han aprendido a sobre llevar de una manera más natural, experimentando diferentes emociones como celos porque se le brinda mayor atención al niño autista, y también están alerta en las crisis para no salir lastimados.

En el estudio se demuestra que los hermanos tienen una percepción positiva a cerca del niño con TEA, también de manera general son conscientes del trastorno de su hermano, y sus diferentes reacciones con las que han aprendido a convivir, pero esto no ha sido motivo para dejar la preocupación por las crisis que ellos atraviesan.

Los datos anteriormente descritos son coherentes con el estudio realizado por Peral Feliz (2013), en donde se llegó a la conclusión de que la experiencia de tener un hermano con autismo difiere en ciertos aspectos de la experiencia de crecer con un hermano con desarrollo típico o con otro tipo de discapacidad. Esta conclusión está basada en el hecho de que los hermanos suelen expresar que lo más difícil para ellos son sobre todo los problemas de comportamiento y las dificultades en la comunicación e interacción social del hermano con autismo.

### **5.3. Rol que ejercen los hermanos en las familias con niños Autistas**

A continuación, este apartado brinda información exclusiva de la entrevista realizada a los padres y madres sobre el rol que ejercen los hermanos en las familias.

El rol que ejerce cada hermano en la vida de un niño autista de las diferentes familias que aplicaron al estudio, se ha encontrado mucha similitud en su desempeño.

Debido a que a los niños autistas una de sus principales dificultades es la interacción social, los hermanos son facilitadores de estas mismas; ejemplificada en la siguiente frase la mamá 4 relata: *“cuando la niña no va por ejemplo al parque y solo va el niño, él decide mejor no ir, y así es para los diferentes lugares en donde salimos. Porque ella es la que sirve como puente para la relación con los demás niños”*. Sin duda la relación entre los hermanos es una oportunidad para que estos niños desarrollen una comprensión sobre las relaciones sociales.

Los padres de familia reconocen la importancia de la existencia de un hermano para los niños autistas, algunas de las frases fueron: la mamá 5 manifiesta, “*si no tuviera hermano, no sé cómo sería porque él al ver a los hermanos aprendió cosas imitando, él es muy independiente*”, mamá 1 dijo: “*yo creo que si mi hijo con autismo fuera hijo único no tuviera el mismo avance porque a veces entre los mismos hermanos por ley o a fuerza hacen que tengan una socialización mientras cuando es hijo único no*”.

**Tabla 5 Análisis del rol que ejercen los hermanos de niños autistas (madres y padres)**

<b>Pregunta</b>	<b>Categorías</b>	<b>Resultados de la entrevista</b>
¿Cuál es el rol que desempeña este hermano en la vida del niño con TEA?	Rol que desempeña el hermano en la vida de niño con TEA.	<p><b>M1:</b> <i>El rol que desempeña mi hijo mayor en la vida de su hermano es prácticamente, él dice como papá, pero en realidad es un hermano mayor como cuidador, y la niña pequeña cuando van al parque lo hala para jugar, pero eso si él no socializa con otros niños.</i></p> <p><b>M2:</b> <i>Le digo que ella es una mamá completa es una niña madura y yo pienso a veces que ella ha madurado a lo mejor a raíz de eso, porque nos han pasado varias cosas no crea.</i></p> <p><b>P3:</b> <i>El rol que cumple mi hija es de mamá, porque ella lo cuida, lo baña, lo acaricia y es muy afectuosa con él.</i></p> <p><b>M4:</b> <i>Su principal rol con él uno enseñarle otras cosas que él, o sea cosas de la vida cotidiana y la miro yo a ella como una facilitadora en las relaciones sociales del niño.</i></p> <p><b>M5:</b> <i>El rol que desempeña su hermano es de cuidador porque él es el que se encarga de estar pendiente de lo que el niño necesita o cuando quiere algún tipo de muñequitos de películas o si quiere comida o algo entonces es de cuidador.</i></p>
¿En qué le ayuda este hermano al niño con TEA?	Ayuda del hermano al niño con TEA.	<p><b>M1:</b> <i>La más pequeña le ayuda a socializar bastante, el otro niño en el aspecto que como yo trabajo entonces él a veces me ayuda a cuidar al niño a mantenerlo más o menos estable.</i></p> <p><b>M2:</b> <i>Pero mi niña es primordial, sin esa niña no sé qué haría porque a como le</i></p>

Pregunta	Categorías	Resultados de la entrevista
		<p><i> digo cuando no estoy ella se comporta bien, la niña está pendiente de sus medicinas que a qué hora le tocan y que si el niño ella lo mira que ya se quiere enfermar.</i></p> <p><b>P3:</b> <i> Mi hija le ayuda a su hermano en los cuidados, en darle su comida, en sacarlo a pasear, está siempre pendiente cuando le dan crisis porque yo trabajo y su mama pues no está.</i></p> <p><b>M4:</b> <i> La niña a él le ha servido como puente para relacionarse con otros niños o para ir a ciertos lugares por ejemplo si yo voy al parque si lo llevamos al parque él prefiere ir con su hermana porque si va con su hermana el siente seguridad de ir a los juegos con ella, pero si va solo él dice que mejor no quiere ir entonces ella a veces ha sido como esa persona que le facilita a él acceder a otros espacios y a otros niños y niñas.</i></p> <p><b>M5:</b> <i> El hermano mayor ayuda pues en el cuidado sobre todo en el cuidado en estar pendiente de lo que el niño requiere en ayudarlo cuando él quiere algo.</i></p>

El papel de los hermanos es considerado como primordial para los padres de familia, quienes expresan que los hermanos ejercen el rol de cuidador, ellas mismas dicen que estos viven pendientes de la comida, del bienestar, de sus medicinas, de mantenerlos de alguna manera ocupados por la hiperactividad propias del trastorno, también referían que los hermanos están en vigilancia para evitar cualquier tipo de accidentes ya que ellos no miden el peligro en ningún espacio de su desarrollo.

Los roles de liderazgo, enseñanza, cuidados y ayuda que los hermanos han desarrollado en el proceso de adaptación familiar después del diagnóstico del niño autista, ha generado una idea en los padres de familia de que los hermanos ejercen un papel de segunda mamá o segundo papá en la vida de su niño con TEA.

En el estudio se encontró información relevante acerca de otros factores que inciden en el rol que desempeña el hermano del niño con TEA, entre ellos encontramos: edad, sexo y ausencia de la figura materna o paterna. Dos de las hermanas entrevistadas son mayores que el niño con autismo y ellas mismas carecen de una figura materna, también otro hermano que igual es mayor ejerce el papel de protector y cuidador por la ausencia del padre, es por esto que ellos tienden a llevar una mayor responsabilidad sobre sus hermanos y ejercer el papel de mamá y papá.

Por otro lado, los hermanos que viven con mamá y papá la situación son distinta, no ejercen el rol de figura paterna o materna, pero si son cuidadores, protectores y facilitadores en las relaciones sociales de sus hermanos.

Como se explicó anteriormente el hermano del niño autista ejerce un papel importante para su desarrollo en los diferentes ámbitos. Según Meynckens-Fourez (1999) la relación fraterna ejerce, al menos, tres funciones: apego, suplencia parental y aprendizaje de los papeles sociales y cognitivos. López (1984) señala que el apego persiste a lo largo de la vida y que en la edad adulta se manifiesta por medio del mantenimiento de una relación periódica con los hermanos. Para Milevsky (2005) el apoyo fraterno es compensatorio, sobre todo ante la falta de los padres y amigos. (Meynckens et al., citado por Peral Feliz, 2013)

**A continuación, este apartado brinda apartados exclusivos a la entrevista realizada a los hermanos sobre el rol que ejercen en las familias de niños autistas.**

**Tabla 6 Analisis del rol que ejercen los hermanos de niños autistas (hermanos)**

<b>Preguntas</b>	<b>Categorías</b>	<b>Resultados de la entrevista</b>
¿Qué rol desempeña en la vida de su hermano con TEA?	Rol que desempeña el hermano en la vida del niño con TEA.	<p><b>H1:</b> <i>Yo siento que en la vida de mi hermano soy casi el padre porque a mí siempre me toca cuidarlo como a veces no está mucho tiempo con el papá entonces yo asumo como esa responsabilidad.</i></p> <p><b>H2:</b> <i>Yo soy su cuidadora porque cuando mi mamá no está yo estoy pendiente de mi hermano.</i></p> <p><b>H3:</b> <i>En mi actitud siento que soy como la segunda madre porque ahorita mi mamá no está en el país.</i></p> <p><b>H4:</b> <i>Yo siento que yo para el soy como su protectora, porque cada vez por ejemplo hay veces que a él lo molestan solo por eso y pues lo que hago yo es defenderlo y así, y a mí me</i></p>

		<p><i>molesta eso.</i></p> <p><b>H5:</b> <i>Supongo que el que desempeño yo es ayudar a mi papa y a mi mama a cuidarlo y cuando este grande yo protegerlo de las personas que le quieran hacer mal.</i></p>
--	--	---

Para los hermanos de niños autista el cuidarlos y protegerlos ha sido un rol que ellos se han tomado de una manera muy madura a su corta edad, los hermanos entrevistados han expresado que ellos en la vida de su hermano son como protectores en el área social porque ellos han experimentado situaciones en donde ven a su hermano como víctima de discriminación y etiqueta donde ellos se han sentido molestos, tristes y en algún momento frustrado porque las personas no comprenden la condición de su hermano.

Otros hermanos cumplen el papel de cuidador, ellos manifiestan que están pendientes de sus medicinas, de lo que les gusta comer o ver en la televisión, que no vayan a la calle solos porque les puede pasar un accidente; en su mayoría los hermanos refieren que ellos son como una segunda mamá o un segundo papá por la ausencia de uno o ambos de los progenitores por motivos de trabajo o porque simplemente no conviven con ellos, es por esto que ellos han tomado esta responsabilidad.

#### **5.4. Repercusiones psicosociales que experimenta el hermano del niño Autista**

Las frases más relevantes en este punto fueron por la hermana 2: *“yo tengo que esperar que mi hermano se duerma para poder salir a jugar con mis amigos de la cuadra”, “Cuando él llora por algo y no le entiendo que cosa es me hace sentir mal que quiero buscar cómo hacer para ayudarlo”,* también el hermano 5 relató: *“una vez mi hermano llegó con mi papá a recogerme a la escuela y mis compañeros lo quedaron viendo raro por como el actuó entonces yo les explique la condición de mi hermano”.*

La presencia de niños diagnosticados con TEA ha significado para sus hermanos un cambio tanto familiar como social. Estos hermanos muestran una mayor empatía, tolerancia al estrés, capacidad para adaptarse y mayor sentido de responsabilidad de cuidado de la familia. Las repercusiones psicosociales que experimentan los hermanos varían de acuerdo a cada núcleo familiar.

Las repercusiones se presentan a través de los cambios de actitudes y pensamientos en los hermanos de niños autistas, en las frases anteriores podemos notar la necesidad que los hermanos sienten para proteger de una u otra manera al niño autista en los diferentes medios, lo difícil que es convivir con una persona que no expresa sus emociones de manera verbal y también el cuidado que ellos demandan anteponiéndolo a sus gustos y necesidades de recreación.

### **5.5. Test de la familia**

Lo más relevante que prevalece en el test de la familia es: todos los examinados reflejan violencia y audacia como rasgo de su personalidad, dos de ellos presentaron tendencia a replegarse a sí mismo entendiéndose replegar como la idea de emplearse respecto a la persona que opta por no exteriorizar sus emociones, sentimientos o pensamientos, tres representan a través de su dibujo apearse a las reglas, más de la mitad de la muestra representada por tres examinados presentan personalidad soñador idealista lo que se interpreta que es servicial y leal como amigo para quien las obligaciones son absolutamente sagradas, los sentimientos de los demás son importante y le encanta hacer feliz a otra gente se siente satisfecho con un pequeño círculo de amigos, sus necesidades de contacto social no son muy marcadas; en general todos los examinados se han adaptado a la vida familiar, cuatro de los hermanos examinados muestran sentimientos de inferioridad e inseguridad, más de la mitad de los hermanos de la muestra demostraron signo de ansiedad evidenciado por el sombreado del dibujo, igual que en el indicador anterior tres de los hermanos muestran signos de ansiedad y conflictos emocionales, desvalorización hacia su persona, hacia sus hermanos y algunos desvalorizan la figura materna al omitirlos en el dibujo de la familia y por último la mayoría de los hermanos presentan perturbación de las relaciones interpersonales.

Estos son los principales datos analizado por la aplicación del test de la familia a la muestra seleccionada los hermanos de niños autistas dándole salida al objetivo específico de la identificación de las repercusiones psicosociales que experimenta el hermano del niño autista. (Ver anexo 8. Tabla 1 y 2)



## 5.6. Triangulación de instrumentos

Tabla 7 Triangulación de Instrumentos

Información Categorías	Instrumentos			Intersección
	Entrevista a los hermanos	Entrevista a las madres y padres de familia	Test de la familia	Elementos coincidentes
Percepción que tienen los hermanos de niños con Trastorno del Espectro Autista.	Los hermanos de niños autistas sienten preocupación por el comportamiento y las crisis de los mismos.	Los padres de familias reconocen que la relación entre sus hijos por la convivencia diría y el aporte que el hermano brinda en el desarrollo social, transmite confianza y seguridad en el niño autista.	Los examinados expresaron que a pesar de las dificultades que atraviesa su hermano día a día a ellos les gusta compartir tiempo más que con otro miembro de la familia.	Los elementos coincidentes son los siguientes: <ul style="list-style-type: none"> <li>• Preocupación</li> <li>• Sobreprotección</li> <li>• Preferencia</li> </ul>
Rol que ejercen los hermanos en las familias con niños autistas	Los hermanos expresan que el rol que ellos toman en la vida de su hermano es de cuidador, protector y en otros casos dicen que ellos son como la segunda mamá y el segundo papá, porque son ellos quienes están pendiente de las necesidades de su hermano en la ausencia de sus padres, ellos relatan que no lo hacen porque sean mandados	Los padres logran identificar que los hermanos efectivamente cumplen un rol en la vida de su hijo autista, viéndolo como un complemento en su desarrollo, ellos expresan que sus hijos son como cuidadores, facilitadores de las relaciones sociales de su niño, y en uno de los casos el padre dice que su hija es como una madre.	En el dibujo de la familia se evidencia la necesidad de cercanía del examinado hacia su hermano, interpretando esto como una manera de protección y cuidado hacia él.	Los elementos coincidentes en los instrumentos aplicados se encontraron los siguientes: <ul style="list-style-type: none"> <li>• Cuidador</li> <li>• Protector</li> <li>• Facilitador en las relaciones sociales</li> <li>• Figura materna</li> <li>• Figura paterna</li> <li>• Defensor</li> <li>• Guía</li> </ul>

<b>Información</b>  <b>Categorías</b>	<b>Instrumentos</b>			<b>Intersección</b>
	<b>Entrevista a los hermanos</b>	<b>Entrevista a las madres y padres de familia</b>	<b>Test de la familia</b>	<b>Elementos coincidentes</b>
	por sus padres sino porque ellos sienten la necesidad de cuidarlos.			
Repercusiones psicosociales que experimenta el hermano del niño autista.	Para los entrevistados el hecho de tener un hermano autista que demande cuidado y protección ha hecho que los prioricen ante sus gustos y necesidades de recreación.	Los padres de familia expresan que en muchas ocasiones el niño con TEA si no está su hermano presente en actividades fuera del hogar el niño prefiere no asistir, puesto que el hermano le da seguridad.	El test de la familia refleja que los hermanos presentan signos de ansiedad y conflictos emocionales lo que indica dificultad en la comunicación familiar, también se encontró desvalorización hacia algunos miembros de la familia interpretándose como un mecanismo de defensa hacia la persona con quien no tiene afinidad y que en lo último el sujeto desea su desaparición.	Dentro de los elementos coincidentes encontramos los siguientes: <ul style="list-style-type: none"> <li>• Priorizar</li> <li>• Insatisfecho</li> <li>• Estrés</li> </ul>

En la triangulación de los instrumentos aplicados a la muestra encontramos elementos relevantes para la investigación, en la percepción que tienen los hermanos de niños con

Trastorno del Espectro Autista, como elementos coincidentes entre la entrevista aplicada a hermanos, madres, padres y el test de la familia tenemos: preocupación por el comportamiento y las crisis del niño autista, sobreprotección porque los hermanos siempre quieren saber lo que hace y donde está el niño y preferencia por querer estar siempre junto a su hermanos para cuidarlo y protegerlo.

En el rol que ejercen los hermanos en las familias con niños autistas se encontró como elementos coincidentes: cuidador, protector, facilitador en las relaciones sociales, figura materna, figura paterna, defensor y guía, ellos expresan que siempre están pendiente de las necesidades de su hermano en la ausencia de sus padres, ellos relatan que no lo hacen porque sean mandados por sus padres sino porque ellos sienten la necesidad de cuidarlos.

Finalmente, en las repercusiones psicosociales que experimenta el hermano del niño autista se encontró que para los entrevistados el hecho de tener un hermano autista que demande cuidado y protección ha hecho que los prioricen ante sus gustos y necesidades de recreación.

### **5.7. Estrategias de intervención psicológicas que resulten efectivas para la adaptación y disminución del estrés en el entorno familiar de los hermanos de niños autistas**

En los hermanos de niños diagnosticados con Trastorno del Espectro Autista se identificó adaptación en su entorno familiar pero también cierto nivel de estrés por las preocupaciones sobre las crisis que en ocasiones presentan los niños, el cuidado que requieren y la responsabilidad que los padres de manera indirecta les otorgan, a través de los distintos instrumentos aplicados como la entrevista en profundidad y el dibujo de la familia.

En la entrevista aplicada a los padres se obtuvo información complementaria para la elaboración de las estrategias de intervención psicológica que se puede utilizar con los hermanos de las cuales algunas son específicas para trabajar con niños con TEA, pero estas se tomaron en cuenta para que el hermano tenga otras herramientas que ayuden en la evolución del niño autista desde casa.

La importancia de esta propuesta tiene como fin mejorar la adaptación y disminuir el estrés causado por las diferentes reacciones propias del Trastorno del Espectro Autista, que serán aplicadas en los diferentes centros de atención de niños diagnosticados con TEA de la ciudad de Estelí.

A continuación, matriz de estrategia de intervención psicológica aplicada a hermanos de niños diagnosticados con Trastorno del Espectro Autismo.

**Tabla 8 Estrategias de Intervención**

<b>Propuesta de intervención psicológica para la adaptación y disminución del estrés en el entorno familiar de los hermanos de niños autistas</b>			
<b>Objetivo General:</b>			
Proponer a los diferentes centros en donde atienden niños diagnosticados con TEA nuevas estrategias de intervención psicológica que ayuden a la adaptación y disminución del estrés de los hermanos.			
<b>Objetivo Especifico</b>	<b>Puntos a trabajar</b>	<b>Actuaciones de los centros</b>	<b>Técnicas de intervención</b>
Crear un espacio confortable para que los hermanos compartan sentimientos, intercambien experiencia, brinden apoyo mutuo y aprender a resolver y enfrentar las situaciones que les genere estrés.	Exteriorizar su vivencia familiar a través del relato en el grupo.	Crear el espacio en los diferentes centros con el terapeuta del mismo en días intercalados lunes, miércoles y viernes.	Grupo de apoyo
Establecer el funcionamiento del sistema familiar que favorezca los retos y demandas de la convivencia en las familias con niños diagnosticados con TEA.	Mejorar el vínculo familiar. Que los padres conozcan el sentir de los hijos que no tienen el trastorno. Mejorar la comunicación entre los miembros de la familia.	Los terapeutas de cada centro deberán aplicar las diferentes técnicas propias de la terapia sistémica familiar. Terapia estructural Terapia narrativa Terapia cognitivo-conductual	Terapia familiar
Mejorar el bienestar de los hermanos de niños con TEA	Disminuir los niveles de ansiedad y preocupación.	Los terapeutas de cada centro deberían de aplicar Terapia de relajación de Jacobson.	Terapia de relajación
Dar a conocer herramientas a los hermanos para	Conocer las estrategias de la terapia de juego	Los terapeutas podrían enseñarles a los hermanos las diferentes	Terapia de juego

**Propuesta de intervención psicológica para la adaptación y disminución del estrés en el entorno familiar de los hermanos de niños autistas**

**Objetivo General:**

Proponer a los diferentes centros en donde atienden niños diagnosticados con TEA nuevas estrategias de intervención psicológica que ayuden a la adaptación y disminución del estrés de los hermanos.

<b>Objetivo Especifico</b>	<b>Puntos a trabajar</b>	<b>Actuaciones de los centros</b>	<b>Técnicas de intervención</b>
desarrollar habilidades que ayuden al niño con TEA.		técnicas de la terapia de juego de una manera sencilla para que este le ayude a la evolución del niño y fortalezcan los vínculos entre ellos. Las técnicas propuestas son: Juego de roles Juegos imitación Ejercicio de soplo Danza y el movimiento El dibujo, la pintura o plastilina.	
Desarrollar destrezas en el hermano neuro típico que le ayude a la estimulación del niño con TEA.	Estimulación. Fomentar la Autonomía. Aportación al orden. Facilitar la comprensión del entorno. Aportar confianza y seguridad.	Desarrollar talleres vivenciales en donde el hermano aprenda nuevas herramientas de acuerdo a la metodología Teacch para luego aplicarlas en el hogar.	Metodología Teacch

## VI. CONCLUSIONES

A continuación, se detallan las conclusiones del estudio derivada del análisis de resultados sobre la vivencia familiar de hermanos de niños/as diagnosticados con Trastorno del Espectro Autista.

- En el trabajo investigativo se encontró que los hermanos de niños autistas tienen una percepción positiva acerca de ellos expresando que lo ven como una persona que asiste a terapia para mejorar sus conductas a la hora de socializar, mejorar la manera de expresar sus emociones también refieren que con las terapias ellos han aprendido a hablar lo que ha significado un gran logro no solo para el niño sino para la familia. Se pudo evidenciar que en general la muestra es consciente del trastorno de su hermano, y sus diferentes reacciones con las que han aprendido a convivir, pero esto no ha sido motivo para dejar la preocupación por las crisis que estos atraviesan.
- En la entrevista aplicada a los padres de familia en donde se aborda el tema sobre el rol que ejerce cada hermano en la vida de un niño autista en las diferentes familias se ha encontrado similitud en el desempeño. Para estos padres y madres el papel de los hermanos es considerado como primordial ellos expresan que estos hermanos ejercen el rol de cuidador, también refieren que estos hermanos están en vigilancia para evitar cualquier tipo de accidentes ya que ellos no miden el peligro en ningún espacio de su desarrollo, estas acciones del hermano han generado una idea en los padres de familia de que estos ejercen un papel de segunda mamá o segundo papá en la vida de su niño con TEA.

Por otro lado, para los hermanos de niños autista el cuidarlos y protegerlos ha sido un rol que ellos se han tomado de una manera muy madura, los hermanos entrevistados han expresado que ellos en la vida de su hermano son como protectores. Otros cumplen el papel de cuidador estos manifiestan que están pendientes de sus medicinas, de lo que les gusta comer o ver en la televisión.

- Para los hermanos de niños autistas no todo ha sido negativo a pesar del cambio que ha significado el nuevo diagnóstico en la familia, la adaptación al nuevo estilo de vida y la aceptación de la condición de su hermano. Estos muestran una mayor empatía, tolerancia al estrés, capacidad para adaptarse y mayor sentido de responsabilidad de cuidado de la familia. Las repercusiones psicosociales que experimentan los hermanos varían de acuerdo a cada núcleo familiar.

Los principales efectos psicológicos y sociales de los hermanos de niños autistas van en dependencia del impacto del diagnóstico. En general todos los examinados se han adaptado a la vida familiar, sin embargo, muestran sentimiento de inferioridad e inseguridad relacionado a la falta de atención por parte de los padres ya que el hermano autista demanda más cuidados y por último la mayoría de los hermanos presentan perturbación de las relaciones interpersonales.

- Se logró concluir según el análisis, que la vivencia de los hermanos de niños con TEA en su mayoría cumple el rol de cuidador, protector y facilitador de las relaciones sociales. También se identificó que los padres y madres de familia han dado mucha responsabilidad a sus hijos sobre el cuidado a su hermano con autismo, expresando ellos mismo que su hijo/a cumple el papel de mamá o papá.

La mayoría de los hermanos que ejercen el rol de mamá o papá en el niño autista es por la ausencia de la figura paterna o materna, este dato es uno de los factores que más inciden en el apego y sobre protección hacia el hermano autista.



## **VII. RECOMENDACIONES**

### **A los padres y madres de familia**

- Considerar no dejar de lado la atención de los hermanos de niños autistas.
- Darse tiempo para compartir en familia.
- No sobrecargar de responsabilidad a los hermanos que no tienen la condición.

### **A psicólogos de los centros de intervención**

- Crear espacios (grupos de apoyo) para los hermanos en los diferentes centros.
- Desarrollar talleres en donde el hermano aprenda técnicas que ayuden al desarrollo del niño autista.
- Brindar terapia familiar.

### **A la Facultad Regional Multidisciplinaria Estelí**

- Se les recomienda que el mismo maestro de la asignatura de Seminario de Graduación sea el mismo desde Investigación Aplicada
- Desde la Clínica Psicosocial y Comunitaria promover conferencias acerca del Trastorno del Espectro Autista para estudiantes de Psicología.
- Promover talleres vivenciales sobre metodología Teacch y terapias de juego en donde los estudiantes de Psicología sean participe.

### **A futuros investigadores**

- Se les recomienda seguir este estudio investigativo sobre la temática de la vivencia familiar de niños con TEA.
- Se recomienda un estudio experimental, para obtener resultados sobre el acompañamiento a los hermanos de niños con TEA.

## VII. REREFENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Centro para el control y prevencion de enfermedades . (24 de junio de 2016). Obtenido de <https://www.cdc.gov/ncbddd/spanish/autism/signs.html>
- American Psychiatric Association . (2014). *Manual Diagnostico y Estadístico de los trastornos mentales*. 5° Arlington.
- Arteta Lopez, K. D., Perez Lanuza , K. A., & Rodriguez Maradiaga , E. G. (2019). *Experiencias de duelo paterno por nacimiento de un hijo con Trastorno del Espectro Autista en la Escuela Cristal Estelí, periodo 2018-201*. Esteli.
- autismo La Garriga . (2016). Obtenido de <https://www.autismo.com.es/autismo/autismo-y-familia.html>
- Basa, J. A. (2010). *Estrés parental con hijos autistas : un estudio comparativo*.
- Brun, J. M. (2013). comprension del entorno familiar de los niños con autismo. 43- 49.
- Cabré , V., & Arias, E. (2016). *Autismo, un hermano, otro hermano, un grupo*. Barcelona.
- Cordoba, F. G. (2004). *Recomendaciones metodologicas para el diseño de un cuestionario*. México : Limusa, Noriega .
- Fundacion Cristal. (2004). *Fundacion Cristal*. Obtenido de <https://cristalesteli.wixsite.com/fundacion-cristal/home>
- Gonzalez Gonzalez, R. (2018). *proyecteo de apoyo a hermanos de niños diagnosticados con Trastorno de espectro autista. Fomentar el vinculo fraterno y la relacion en el seno de la familia*. Valencia, España.
- Gutierrez , M. (08 de noviembre de 2014). Obtenido de <http://www.mariapsicologamadrid.com/blog/2014/11/8/que-lugar-ocupo-entre-mis-hermanos-y-como-me-afecta>
- Hernandez Sampieri , R., Fernandez Collado , C., & Baptista Lucio , P. (2007). *metodología de la investigacion*. México: Ultra.
- Hernandez Sampieri, R. (2014). *Metodologia de la investigacion sexta edicion*. Mexico D.F: McGraw- Hill/ Interamericana.
- Jodra Chuan , M. (2015). *Cognicion temporal en personas adultas con autismo; analisis experimental* . Madrid .
- Kids Health. (marzo de 2019). Obtenido de <https://kidshealth.org/es/parents/pervasive-develop-disorders-esp.html>

- Leoni , G., & Girard , A. (15 de abril de 2014). *Autismo Diario*. Obtenido de <https://autismodiario.org/2014/04/15/tecnicas-de-apoyo-emocional-para-hermanos-de-ninos-con-autismo/>
- López, J. P. (1995). *introduccion a la metodologia cientifica* . Nicaragua .
- Mayo Clinic . (06 de junio de 2018). Obtenido de <https://www.mayoclinic.org/es-es/diseases-conditions/autism-spectrum-disorder/symptoms-causes/syc-20352928>
- Meneu, M. A. (15 de octubre de 2019). *Psicologia online* . Obtenido de <https://www.psicologia-online.com/el-test-de-la-familia-2606.html>
- OMS . (7 de noviembre de 2019). *Organizacion mundial de la salud* . Obtenido de <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders>
- Orellana Ayala , C. (04 de agosto de 2018). *Autismo diario* . Obtenido de <https://autismodiario.org/2018/08/04/autismo-hermanos-y-el-futuro/>
- Peral Feliz, S. (2013). *hermanos de personas con trastorno del espectro autista*. Salamanca.
- Perez Castañeda , C. G., & Verdugo Alonso , M. A. (2008). La influencia de un hermano con autismo sobre la calidad de vida familiar. *Siglo Cer*, 75- 90.
- Perez Castañeda, C. G., & Verdugo Alonso, M. A. (2006). la influencia de un hermano con autismo sobre la calidad de vida familiar. *Revista Española sobre Discapacidad Intelectual* , 75- 90.
- Piura Lopez , J. (2000). *Introduccion a la Metodologia de la Investigacion Cientifica*. Managua.
- psicologia y mente. (18 de febrero de 2017). *psicologia y mente*. Obtenido de <https://psicologiaymente.com/clinica/sindrome-asperger>
- psicosctiva . (2019). Obtenido de <https://www.psicosctiva.com/blog/el-sindrome-de-heller/>
- Ruiz Aparicio, R., & Tárraga Mínguez, R. (2015). EL AJUSTE CONDUCTUAL, EMOCIONAL Y SOCIAL EN HERMANOS. *Papeles del Psicologo* , 189-197.
- Tecnicas de Investigacion Social. (s.f.). Obtenido de <https://sites.google.com/site/tecninvestigacionsocial/temas-y-contenidos/tema-4-las-tecnicas-estructurales-entrevista-grupo-de-discusion-observacion-y-biografia/la-entrevista-en-profundidad>
- Valencia, U. I. (21 de 03 de 2018). Obtenido de <https://www.universidadviu.com/los-distintos-tipos-de-trastorno-del-espectro-autista-tea-caracteristicas-y-formas-de-intervencion-en-el-aula/>

## **IX. ANEXOS**

## 9.1. Anexo 1. Entrevista en profundidad dirigida a hermanos de niños con TEA

### Guía de entrevista en profundidad dirigida a hermanos de niños con TEA

#### Datos Generales

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

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

Nivel de escolaridad: \_\_\_\_\_

Procedencia: \_\_\_\_\_

Numero de hermanos: \_\_\_\_\_

Personas con quien vive: \_\_\_\_\_

**Introducción:** Buenos días/tardes, somos estudiantes de 5to año de la carrera de Psicología, estamos realizando un estudio sobre la vivencia familiar de los hermanos de niños diagnosticados con Trastornos del Espectro Autista. El propósito es describir la vivencia familiar de los hermanos de niños diagnosticados con Trastornos del Espectro Autista.

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

Se le realizará algunas preguntas a los cuales le pido que responda con confianza, y para no perder ningún detalle a su respuesta se grabará la entrevista. Agradezco su colaboración.

**Objetivo:** Obtener información complementaria que permita comprender la vivencia de los hermanos de niños con TEA.

1. ¿Porque su hermano/a asiste a terapia?
2. ¿Desde cuándo su hermano asiste a terapia?
3. ¿Cómo es su familia?

4. Explique ¿Cómo se lleva con su hermano/a?
5. ¿Cómo se porta su hermano con usted?
6. ¿Cuáles reacciones de su hermano le hacen sentir mal?
7. ¿Qué actitudes de su hermano le hacen sentir bien?
8. ¿Cómo se siente con las reacciones de su hermano con TEA?
9. Cuente una experiencia que vivió con su hermano/a y cómo le hizo sentir en ese momento.
10. ¿Cómo es la relación de su hermano/a con otros niños?
11. ¿Qué rol desempeña en la vida de su hermano con TEA?
12. ¿Si pudieras cambiar algo de tu familia que cambiarías? ¿Por qué?

## 9.2. Anexo 2. Entrevista en profundidad dirigida a madre/padre o tutor

### Entrevista en profundidad dirigida a madre/padre o tutor

#### Datos Generales

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

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

Parentesco: \_\_\_\_\_

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

Ocupación: \_\_\_\_\_

Procedencia: \_\_\_\_\_

Nº de hijos: \_\_\_\_\_

Personas con las que conviven: \_\_\_\_\_

**Introducción:** Buenos días/tardes, somos estudiantes de 5to año de la carrera de Psicología, estamos realizando un estudio sobre la vivencia de los hermanos en familia de niños diagnosticados con Trastornos del Espectro Autista. El propósito es describir la vivencia de los hermanos en familias de niños diagnosticados con Trastornos del Espectro Autista.

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

Se le realizara algunas preguntas a los cuales le pido que responda con confianza, y para no perder ningún detalle a su respuesta se grabara la entrevista. Agradezco su colaboración.

**Objetivo:** Obtener información complementaria por parte de los padres para comprender la vivencia de los hermanos de niños con TEA.

1. ¿Cómo es la relación de su hijo/a con TEA y sus demás hermanos?
2. ¿Con cuál de los hermanos interactúa más el niño con TEA? ¿Por qué cree que lo hace?
3. ¿En qué le ayuda este hermano al niño con TEA?
4. ¿Cuál es el rol que desempeña este hermano en la vida del niño con TEA? ¿Por qué?
5. ¿Qué piensa de la relación de su hijo y su hermano/a con TEA?
6. ¿Qué actividades realiza su hijo con el hermano con TEA en sus tiempos libres?



### 9.3. Anexo 3. Carta de confidencialidad

#### Carta de confidencialidad

##### Datos personales del investigado

Nombre: \_\_\_\_\_

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

Número de teléfono: \_\_\_\_\_

**Dirigido a madres, padres o tutor de familias con niños diagnosticados con Trastornos de Espectro Autista.**

**A través de esta carta se hace constar que:**

Acepta participar como investigador principal del estudio titulado “Vivencia familiar de los hermanos de niños diagnosticados con Trastornos del Espectro Autista, en el Centro de intervención Edu- Terapéutico Estelí, agosto- diciembre 2020”

Nos comprometemos a que cada niño/a, madre, padre de familia o tutor sea tratado y controlado según lo establecido del estudio, de igual forma se respetaran los requisitos éticos y normas aplicadas a este tipo de investigación.

Que de esta misma manera nos comprometemos a mantener una estricta confidencialidad de los datos de carácter personal procedentes de la fuente.

Que los resultados obtenidos en el estudio pueden ser divulgados en reuniones y publicaciones científicas siempre teniendo en cuenta la confidencialidad de sus datos.

Que pueden utilizar un alias o seudónimo si así lo desean.

Que dicho estudio se llevará a cabo con la colaboración del MSc. Franklin Solís Zúniga asesor de nuestra investigación en la Universidad Nacional Autónoma de Nicaragua, UNAN- Managua, FAREM- Estelí.

### Carta de confidencialidad

#### Datos personales del investigado

Nombre: Sandra María Ráidez Chiang

Edad: 43 años

Sexo: F

Número de teléfono: 87302497

Dirigido a madres, padres o tutor de familias con niños diagnosticados con Trastornos de Espectro Autista.

A través de esta carta se hace constar que:

Acepta participar como investigador principal del estudio titulado “Vivencia familiar de los hermanos de niños diagnosticados con Trastornos del Espectro Autista, en el Centro de intervención Edu- Terapéutico Estelí, agosto- diciembre 2020”

Nos comprometemos a que cada niño/a, madre, padre de familia o tutor sea tratado y controlado según lo establecido del estudio, de igual forma se respetaran los requisitos éticos y normas aplicadas a este tipo de investigación.

Que de esta misma manera nos comprometemos a mantener una estricta confidencialidad de los datos de carácter personal procedentes de la fuente.

Que los resultados obtenidos en el estudio pueden ser divulgados en reuniones y publicaciones científicas siempre teniendo en cuenta la confidencialidad de sus datos.

Que pueden utilizar un alias o seudónimo si así lo desean.

Que dicho estudio se llevará a cabo con la colaboración del MSc. Franklin Solís Zuniga asesor de nuestra investigación en la Universidad Nacional Autónoma de Nicaragua, UNAN-Managua, FAREM- Estelí.

**MSc. Franklin Solís Zuniga Asesor Principal**

**Estelí- Nicaragua Noviembre 2020**

**Carta de confidencialidad**

**Datos personales del investigado**

Nombre: Marlen Esther Zamora Centeno.

Edad: 37

Sexo: F

Número de teléfono: 8661 3383

**Dirigido a madres, padres o tutor de familias con niños diagnosticados con Trastornos de Espectro Autista.**

**A través de esta carta se hace constar que:**

Acepta participar como investigador principal del estudio titulado "Vivencia familiar de los hermanos de niños diagnosticados con Trastornos del Espectro Autista, en la ciudad de Estelí, agosto- diciembre 2020"

Nos comprometemos a que cada niño/a, madre, padre de familia o tutor sea tratado y controlado según lo establecido del estudio, de igual forma se respetaran los requisitos éticos y normas aplicadas a este tipo de investigación.

Que de esta misma manera nos comprometemos a mantener una estricta confidencialidad de los datos de carácter personal procedentes de la fuente.

Que los resultados obtenidos en el estudio pueden ser divulgados en reuniones y publicaciones científicas siempre teniendo en cuenta la confidencialidad de sus datos.

Que pueden utilizar un alias o seudónimo si así lo desean.

Que dicho estudio se llevará a cabo con la colaboración del MSc. Franklin Solís Zuniga asesor de nuestra investigación en la Universidad Nacional Autónoma de Nicaragua, UNAN- Managua, FAREM- Estelí.

*Marlen Zamora.*

**MSc. Franklin Solís Zuniga Asesor Principal**

**Estelí- Nicaragua noviembre 2020**

### Carta de confidencialidad

#### Datos personales del investigado

Nombre: Karol Castillo Rugams

Edad: 40

Sexo: F

Número de teléfono: 88266963

**Dirigido a madres, padres o tutor de familias con niños diagnosticados con Trastornos de Espectro Autista.**

#### A través de esta carta se hace constar que:

Acepta participar como investigador principal del estudio titulado "Vivencia familiar de los hermanos de niños diagnosticados con Trastornos del Espectro Autista, en la ciudad de Estelí, agosto- diciembre 2020"

Nos comprometemos a que cada niño/a, madre, padre de familia o tutor sea tratado y controlado según lo establecido del estudio, de igual forma se respetaran los requisitos éticos y normas aplicadas a este tipo de investigación.

Que de esta misma manera nos comprometemos a mantener una estricta confidencialidad de los datos de carácter personal procedentes de la fuente.

Que los resultados obtenidos en el estudio pueden ser divulgados en reuniones y publicaciones científicas siempre teniendo en cuenta la confidencialidad de sus datos.

Que pueden utilizar un alias o seudónimo si así lo desean.

Que dicho estudio se llevará a cabo con la colaboración del MSc. Franklin Solís Zuniga asesor de nuestra investigación en la Universidad Nacional Autónoma de Nicaragua, UNAN- Managua, FAREM- Estelí.

**MSc. Franklin Solís Zuniga Asesor Principal**

**Estelí- Nicaragua noviembre 2020**

## Carta de confidencialidad

### Datos personales del investigado

Nombre: Ramon Armas

Edad: 40

Sexo: M

Número de teléfono: 84201532

**Dirigido a madres, padres o tutor de familias con niños diagnosticados con Trastornos de Espectro Autista.**

### A través de esta carta se hace constar que:

Acepta participar como investigador principal del estudio titulado “Vivencia familiar de los hermanos de niños diagnosticados con Trastornos del Espectro Autista, en la ciudad de Estelí, agosto- diciembre 2020”

Nos comprometemos a que cada niño/a, madre, padre de familia o tutor sea tratado y controlado según lo establecido del estudio, de igual forma se respetaran los requisitos éticos y normas aplicadas a este tipo de investigación.

Que de esta misma manera nos comprometemos a mantener una estricta confidencialidad de los datos de carácter personal procedentes de la fuente.

Que los resultados obtenidos en el estudio pueden ser divulgados en reuniones y publicaciones científicas siempre teniendo en cuenta la confidencialidad de sus datos.

Que pueden utilizar un alias o seudónimo si así lo desean.

Que dicho estudio se llevará a cabo con la colaboración del MSc. Franklin Solís Zuniga asesor de nuestra investigación en la Universidad Nacional Autónoma de Nicaragua, UNAN- Managua, FAREM- Estelí.

**MSc. Franklin Solís Zuniga Asesor Principal**

**Estelí- Nicaragua noviembre 2020**

## 9.5. Anexo 5. Análisis de entrevista a hermanos

### Matriz de procesamiento de análisis Instrumento Guía de entrevista en profundidad hacia los hermanos de niños diagnosticados con Trastorno del Espectro Autista

**Objetivo:** Obtener información complementaria que permita comprender la vivencia de los hermanos de niños con TEA.

Preguntas	Respuestas	Categorías	Análisis de resultado
¿Porque su hermano/a asiste a terapia?	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. A mi hermano lo llevaban a terapia porque él cuando estaba chiquito como de dos años le gustaba estar en la cuna y a mí me preguntaban y a mi mama siempre que, porque le gustaba estar en la cuna, porque a la mayoría de niños no les gusta y él solo pasaba meciéndose.</li> <li>2. Mi hermano asiste a terapia porque él tiene un problema, tiene autismo por eso.</li> <li>3. Mi hermano asiste a terapia para que él pueda hablar mejor y los doctores pues le ayudan a que socialice con más personas, con más niños y pues él ha progresado bastante porque el antes le costaba hablar y ahora habla de todito.</li> <li>4. Mi hermano lo llevan al CIE porque tiene autismo.</li> <li>5. Mi hermano asiste a terapia porque, él tiene una condición llamada Autismo y ahí le intentan disminuir su hiperactividad</li> </ol>	Conocimiento de las terapias de los hermanos con TEA.	Se puede decir que los hermanos de niños diagnosticados con TEA, conocen sobre la condición de su hermano y el beneficio de la terapia.

Preguntas	Respuestas	Categorías	Análisis de resultado
	para luego empezar a enseñarle cosas.		
¿Desde cuándo su hermano asiste a terapia?	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Ya grandecito como de unos cuatro años vino una hermana de mi abuela y vio que él tenía autismo y fue una noticia terrible, y como al menos de ver que podía tener autismo lo empezaron a llevar a terapia.</li> <li>2. Como desde año y medio me parece o dos años que lo llevan a él.</li> <li>3. A terapia por el momento no ha estado asistiendo, pero si lo llevaban una vez al mes a Ocotal creo que a Los Pipitos y a clase él va al Cristal diario.</li> <li>4. Desde los seis años ahora tiene ocho años.</li> <li>5. Desde el año pasado, el año pasado lo aceptaron y ya este año empezó a ir, lo llevan al CIE lunes, miércoles y viernes los demás días va haya.</li> </ol>	Conocimiento de la asistencia del hermano con TEA a terapia.	En general los hermanos conocen el tiempo que los niños llevan en terapia además que identifican los primeros signos y síntomas del trastorno.
¿Cómo es su familia?	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Mi familia es muy atenta con él, cariñosos, cuando él hace cosas malas, bueno a mi abuela no le ha gustado que haga cosas malas entonces se le trata como un niño normal, no le gusta que lo mimen porque después él ya más grandecito se le puede hacer un problema, pero si ya en esas cosas de cuidarlo, de darle su comidita yo diría que todo está bien.</li> <li>2. Para mí, mi familia todo es bien, todos son bien, para mi todos los miro igual.</li> <li>3. Mi familia con el niño son todos</li> </ol>	Relación Familiar	Los cinco hermanos expresan que la relación familiar es buena, en la mayoría de los casos dijeron que sus familiares eran muy cariñosos y atentos con su hermano con TEA.

Preguntas	Respuestas	Categorías	Análisis de resultado
	<p>cariñosos, toda mi familia lo quiere porque él es bien cariñoso.</p> <p>4. Bueno nos llevamos bien entre todos y con la que soy más apegada es con mi mama el niño es más con mi papa y con mi mama, pero con quien es más es con mi mama.</p> <p>5. Con mi familia me siento bien pues porque mi mama y mi papa siempre estamos cuidando a Pablito porque no valla ser que haiga algo que lo lastime.</p>		
<p>Explique ¿Cómo se lleva con su hermano/a?</p>	<p>1. Conmigo todo es perfecto porque yo me llevo bien con él, duermo con él así grandecito, lo baño, cuando no está mi mama que anda trabajando yo le doy de comer también si pide un poco más busco que darle.</p> <p>2. Con mi hermano me llevo bien, a veces le enseño cosas para que él valla aprendiendo cada cosa.</p> <p>3. Me llevo bien, yo lo cuido soy como una segunda mamá.</p> <p>4. Con mi hermano nos llevamos bien, pero a veces nos peleamos por la sencilla razón de que a veces él me agarra cosas que yo no quiero que me agarre y porque a veces yo le agarro cosas que él no quiere que le agarre.</p> <p>5. Pues con mi hermanito chiquito es bien así todo jayán es bien coqueto y con mi hermano Pablo pues yo una vez yo he</p>	<p>Relación entre el hermano y el niño con TEA.</p>	<p>Los hermanos examinados expresan que la relación con su hermano con TEA es muy buena, así mismo logran identificar ciertas reacciones agresivas, pero la describen que es una de las maneras que estos niños usan para expresar sus emociones.</p>



Preguntas	Respuestas	Categorías	Análisis de resultado
	visto que el cuándo está feliz no demuestra no logra ver cómo expresarlo.		
¿Cómo se porta su hermano con usted?	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Mi hermano es muy cariñoso conmigo como ve que yo le doy mucho afecto entonces anda detrás de mí.</li> <li>2. Conmigo mi hermano se porta bien.</li> <li>3. Yo pues a veces lo regaña por que el entiende pues cuando hace algo malo.</li> <li>4. Conmigo bueno con todos es normal pues se porta como pues si bien no es odioso, ni grosero.</li> <li>5. Pues a veces cuando está enojado se pega en la cabeza a veces le pega con quien está enojado o si está enojado con alguien, pero no se quiso desquitar pues va con otro entonces se pone enojado si no ponemos una película que a él le gusta que eso es lo que casi pasa viendo todo el día pues.</li> </ol>	Comportamiento del niño con TEA y su hermano.	Los hermanos entrevistados son los miembros de la familia que más cerca están del niño con TEA, ellos expresan que el comportamiento de su hermano es bueno, son muy afectivos, es a la única persona que ellos atienden con asertividad y en uno de los casos el niño autista es agresivo con su hermano, pero este entiende que es por su condición.
¿Cuáles reacciones de su hermano le hacen sentir mal?	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Cuando a mi hermano le dan las crisis no me porto mal con él, sino que lo voy tranquilizando, cuando le agarra lloradera a veces me va a que lo contumeree entonces viene, le pregunto que, si lo regañaron y me dice que, si lo regañaron, las crisis le dan una vez por allá.</li> <li>2. Cuando él llora por algo y no le entiendo que cosa es me hace sentir mal que quiero buscar cómo hacer para ayudarlo.</li> <li>3. A veces cuando salimos y puede ser una persona ya de edad, ya mayor y está</li> </ol>	Reacciones del niño con TEA que le hacen sentir mal al hermano.	Las reacciones que hacen sentir mal a los hermanos de niños autistas son las crisis y el hecho de que su hermano no puede expresar sus emociones, por ejemplo, cuando está enojado o feliz porque en ocasiones se golpean o golpean a otra persona, entonces ellos expresan que existen momento en los que no saben qué hacer y es allí en donde se siente muy tristes y hasta frustrados.

Preguntas	Respuestas	Categorías	Análisis de resultado
	<p>comiendo Eskimo él lo quiere y una vez llego hasta quitárselo y mi mama estaba con vergüenza, le dio pena porque el niño no entendía aun y eso me hizo sentir mal porque las personas que lo veían lo discriminaban como “que niño más atrevido” y entonces esos no entendían el problema de él, pero ya el niño ya entiende.</p> <p>4. Cuando se enoja no es como que dice bueno pues estoy enojado no quiero que me hablen si no que se pone a llorar y en lo que me hace sentir mal porque a veces le hago yo algo y lo hago enojar y pues empieza a llorar porque por lo que le hice entonces me hace sentir triste porque siento que es mi culpa.</p> <p>5. Una vez no hace mucho fue que íbamos en el carro estaba enojado y el empezó a pegar bastante y luego me pego en la espalda cuando yo estaba por la ventana del carro que estábamos esperando a mi mama que saliera del trabajo entonces me pego en la espalda y luego intentaba pellizcarme entonces ahí me golpeo un poco y pues me dolió un poco entonces pero yo no le dije nada porque yo él está cuando se frustra hace cosas como esas entonces por ejemplo si se frustra este empieza a pegarse porque no puede hacer</p>		

Preguntas	Respuestas	Categorías	Análisis de resultado
	<p>algo que él quiere hacer entonces mmm pues se pega.</p>		
<p>¿Qué actitudes de su hermano le hacen sentir bien</p>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Cuando a veces quiero algo, no algo que me guste a mí, sino que cuando lo pongo a estudiar él me va diciendo los números porque ha avanzado bastante en la escuela entonces me alegra que haga las cosas bien y me sorprende.</li> <li>2. Cuando aprende una palabra nueva, cuando va avanzando más cada día más me hace sentir muy bien. Cuando él por ejemplo yo le digo 1 él dice 2,3 bueno los números mayores no los sabe.</li> <li>3. Cuando él juega con los niños porque antes jugaba solito, no se relacionaba con nadie, ni con los primos y hermano.</li> <li>4. Cuando está feliz, cuando nos ponemos a jugar los dos a algo que los dos nos gusta.</li> <li>5. Pues cuando él está feliz que brincamos y entonces él se pone feliz cuando jugamos también corremos juntos a veces y cuando salimos entonces y pues cuando a él le gusta que le hagan cosquilla entonces yo le hago.</li> </ol>	<p>Actitudes del niño con TEA que hacen sentir bien al hermano.</p>	<p>En general todos los avances de los niños autista ya sean académicos o sociales son de gran satisfacción para sus hermanos, estos expresan que es motivo de alegría para ellos cada nuevo aprendizaje por muy pequeño que parezca por ejemplo el aprender una nueva palabra, que jueguen con otros niños y el compartir los mismos gustos en los juegos.</p>
<p>¿Cómo se siente con las reacciones de su</p>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. A veces me pongo algo triste por lo que al niño a veces no lo podemos controlar, porque a veces cuando se levanta bien de noche, a veces se pone a llorar o a veces como él no mide bien la fuerza de él me</li> </ol>	<p>Sentimientos que generan las reacciones del niño con TEA al hermano.</p>	<p>Las diferentes reacciones de los niños autistas hacen sentir a sus hermanos muy tristes, preocupados, extrañados por sus primeras reacciones que no les parecían</p>

Preguntas	Respuestas	Categorías	Análisis de resultado
hermano con TEA?	<p>agarra y me aprieta, aunque este dormido entonces ya en eso yo no le hago nada, pero llamo a mi mama para saber porque a veces le agarra crisis y a veces no, es raro porque las crisis ya las ha superado.</p> <p>2. Al principio me sentía preocupada por sus acciones porque creía que él no iba a hablar, pero ya al tiempo ya me estoy sintiendo bien porque él va aprendiendo cada día más y yo sé que él va a ser una persona normal como nosotros.</p> <p>3. Cuando él está un poco enfermo se pone triste y pasa todo el día en la cama y me siento mal porque la actitud de él por lo general es feliz, brincando, gritando y yo me pongo mal pues, yo lo mimo, le doy cariño y lo abrazo.</p> <p>4. Para mí la primera vez pues fue raro porque yo decía no es como un niño normal que uno, pero ya después al pasar el tiempo me fui acostumbrando.</p> <p>5. La mayoría lamentablemente se pega si está enojado se pega también si esta frustrado y ese es un problema que tenemos nosotros que a veces esta tan enojado que hasta se mueve y pega la cabeza en la pared más cercana entonces tenemos problemas con eso ya que podría hacerle daño eso yo me siento preocupado cuando lo hace porque a veces esta tan</p>		normales en un principio, pero ellos mismos dicen que con el tiempo se van acostumbrando a él, aunque esto no deja de preocuparlos aun teniendo en claro que son reacciones propias del trastorno.

Preguntas	Respuestas	Categorías	Análisis de resultado
<p>Cuenta una experiencia que vivió con su hermano/a y cómo le hizo sentir en ese momento.</p>	<p>enojado.</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. ...umm bueno ya en mi cumpleaños cada vez que mira que es mi cumpleaños son diez días de diferencia de él, siempre lo justito que me dice siempre es “quiero pastel” porque le encanta y cuando tenía tres años él solo agarraba el pastel y se embarraba y si siempre cuando son los cumpleaños siempre me alegro bastante con él y eso me hacía sentir feliz cuando lo miraba que se embarraba.</li> <li>2. Mire por ejemplo cuando él balbuceaba me sentía alegre porque ya sabía que iba a ser, que iba a hablar pues, por ejemplo, decía “naná” naná decía como mamá y así y después empezó a decirnos otras cosas.</li> <li>3. ... pues a él no le gusta ir muy seguido al mar porque las olas del mar le molestan, entonces cuando uno le dice vamos a la playa no le gusta, porque se pone a llorar él, le tiene miedo por lo menos si usted le dice “vamos al mar” él se pone a llorar no le gusta y a veces hemos tenidos viajes que vamos todita la familia y mi papa tiene que estar en la calle e ir a caminar fuera del mar para que él no escuche el mar y yo me siento mal porque sus primos les gusta jugar en la arena, hacer castillos y no le gusta aun a él relacionarse en el mar, a veces él los queda viendo como que</li> </ol>	<p>Experiencias del niño con TEA y su hermano.</p>	<p>La experiencia más significativa que los hermanos de niños autistas relatan son en las que pasan en familia en donde su hermano está integrado en las actividades dándoles esto felicidad, pero también está el caso en la que a uno de los niños le da miedo el mar y no podía estar con su familia jugando lo que significó para el examinado sentimiento de tristeza por la exclusión del mismo.</p>

Preguntas	Respuestas	Categorías	Análisis de resultado
	<p>quiere ir pero le da miedo.</p> <p>4. Yo y el jugamos un juego llamado Mario cars y pues un niño normal pues no se enojaría si quedara de primero con el avance de las terapias bueno pues no se enojaría fue la primera vez y Mario cars un juego de carreras entonces de repente yo me enoje solo porque quede de ultima entonces me dijo: "no, no te preocupes no importa si quedas de primera o de segunda lo importante es divertirse" y en ese momento me hizo sentir que siempre podría confiar con él.</p> <p>5. Una vez, fuimos a la playa con la familia y él no se salía del agua porque como les conto mi mama le gusta mucho el agua entonces ahí pasamos un buen rato y eso que él come mucho o sea y ese día solo por estar en el agua no se comió el pescado que le ofrecieron entonces ahí estuvimos un buen rato y luego nos regresamos pues esa experiencia me hizo sentir muy bien que me divertí mucho con él porque con él fue con quien estuve más tiempo ya que estuvimos en el agua los dos con mi mama y con mi papa entonces si esa experiencia me gusto.</p>		

Preguntas	Respuestas	Categorías	Análisis de resultado
¿Cómo es la relación de su hermano con otros niños?	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Mi hermano socializa bastante desde que va a la Escuela Especial y va allí desde segundo nivel y ya va a cuarto grado de primaria.</li> <li>2. Cuando vienen los primitos a veces juegan, pero a veces no juegan con él y como algunos los pelean, pero como él los peleó por eso. A veces juega, a veces no o camina como apartado camina jugando con su juguete.</li> <li>3. A mí me encanta que la relación de mi hermano con otros niños ha mejorado porque el niño antes se ponía a llorar de la nada y yo me preocupaba decía “¿que la pasara?” “será que se siente mal en una cosa y...” yo a veces me ponía a llorar porque no me gustaba que el otro gemelo de él anduviera con sus amigos jugando y él estuviera solito llorando me sentía mal yo, ahora se pasa más bien y yo me siento super bien, me da alegría porque o sea ya es como cualquier otro niño mejor dicho se relaciona con todo mundo y él antes de ir a terapia no hablaba y solo apuntaba las cosas.</li> <li>4. En la escuela él va a una escuela diferente, pero si a todos los niños del salón bueno casi todos son amigos, pero él tiene un amigo que es como su mejor amigo y hablan de lo que a ellos les gusta, que les gusta lo mismo, pero pues si se relaciona un poquito más con el que con los otros.</li> <li>5. Bueno este con los niños de su escuela pues se lleva bien no se pelea nada se queda tranquilo porque como ya los conoce ya va todos los días a la escuela solo cuando no se puede.</li> </ol>	Relaciones sociales del niño con TEA.	Los hermanos reconocen que la relación de sus hermanos con otros niños ha mejorado a partir de las terapias y de la asistencia a clase ya que la convivencia con sus compañeros ayuda al desarrollo social de los mismos.

Preguntas	Respuestas	Categorías	Análisis de resultado
¿Qué rol desempeña en la vida de su hermano con TEA?	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Yo siento que en la vida de mi hermano soy casi el padre porque a mí siempre me toca cuidarlo, o sea no porque siempre me lo dejen sino porque a mí me gusta cuidarlo bastante, entonces como a veces no está mucho tiempo con el papá entonces yo asumo como esa responsabilidad.</li> <li>2. Yo soy su cuidadora porque cuando mi mamá no está yo estoy pendiente de mi hermano.</li> <li>3. En mi actitud siento que soy como la segunda madre porque ahorita mi mamá no está en el país, entonces o sea me da lástima que el niño quede sin nadie o sea que salgan sus primos y él no tiene quien llevarlo, entonces yo siento que es mi deber como hermana hacerme cargo de él por su condición.</li> <li>4. Yo siento que yo para el soy como su protectora, porque cada vez por ejemplo hay veces que a él lo molestan solo por eso y pues lo que hago yo es defenderlo y así, y a mí me molesta eso.</li> <li>5. Supongo que el que desempeño yo es ayudar a mi papa y a mi mama a cuidarlo y cuando este grande yo protegerlo de las personas que le quieran hacer mal.</li> </ol>	Rol que desempeña el hermano en la vida del niño con TEA.	Los hermanos expresan que el rol que ellos toman en la vida de su hermano es de cuidador, protector y en otros casos dicen que ellos son como la segunda mamá y el segundo papá, porque son ellos quienes están pendiente de las necesidades de su hermano en la ausencia de sus padres, ellos relatan que no lo hacen porque sean mandados por sus padres sino porque ellos sienten la necesidad de cuidarlos.
¿Si pudieras cambiar	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Yo de mi familia cambiaria solo lo de los regaños hacia el niño porque lo regañan</li> </ol>	Cambios que harían los hermanos en las	Los cambios que los hermanos harían en las familias giran



Preguntas	Respuestas	Categorías	Análisis de resultado
<p>algo de tu familia que cambiarías? ¿Por qué?</p>	<p>bastante bueno también es bueno porque él también tiene que aprender a no hacer cosas malas, cuando él está travesando a veces.</p> <p>2. Yo de mi familia no cambiaría nada porque todo lo siento bien, a veces él está brincando cuando estamos en familia y brinca, pero yo lo ajunto para que aprenda a jugar con los primos.</p> <p>3. Yo si pudiera cambiar algo de mi familia seria a algunos primos pues porque a veces no les gusta jugar con él porque él a veces es bien agresivo e hiperactivo y si no les gusta el juego se molesta y eso no les gusta a mis primos. Y yo cambiaria pues que mis primos entendieran la condición de él y la verdad es bonito tener una persona así en la familia de cariñosa y ver como progresa y la familia se emociona porque él es bien cariñoso.</p> <p>4. Creo que, nada cambiaria de mi familia porque pues siento que no debería de cambiarle nada porque siento que para mí son una familia perfecta no necesariamente cambiarles nada por eso.</p> <p>5. La verdad es que lo único que cambiaría que más me gustaría es que mi hermano pudiera hablar porque si el pudiera hablar todo sería diferente porque ósea podríamos jugar juntos porque yo nunca</p>	<p>familias de niños diagnosticados con TEA.</p>	<p>alrededor de la vida de los niños autistas, por ejemplo: que los regaños hacia su hermano mejoren, que los demás familiares entiendan la condición de su hermano, que su hermano pudiera hablar para jugar más tiempo, ir a la misma escuela y poder jugar video juegos. Por otro lado, otros hermanos expresan que ellos no cambiarían nada de su familia que se sienten muy satisfechos.</p>

<b>Preguntas</b>	<b>Respuestas</b>	<b>Categorías</b>	<b>Análisis de resultado</b>
	he oído la voz de mi hermano, ir a la misma escuela y eso, pero otras cosas no.		

## 9.6. Anexo 6. Análisis de entrevista dirigida a padres, madres o tutor

### Matriz de procesamiento de análisis Instrumento Guía de entrevista en profundidad hacia madres, padres o tutor de niños diagnosticados con Trastorno del Espectro Autista

**Objetivo:** Obtener información complementaria que permita comprender la vivencia de los hermanos de niños con TEA.

Preguntas	Respuestas	Categoría	Análisis de resultados
¿Cómo es la relación de su hijo con TEA y sus demás hermanos/as?	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Tengo tres hijos, y la relación de ellos es bien porque desde un inicio desde que nos dimos cuenta que el niño tenía autismo comenzamos a informarnos de que era entonces ya ellos, ya como uno sabe el proceso entonces uno a ellos ya le va explicando en el momento que a él le da la crisis como corrérsele porque a veces hay tiempo que le da como histeria, entonces a la hermanita menor más que todo que le digo que no se le acerque mucho.</li> <li>2. Él, solo tiene una hermana, la niña tiene 11 años, bueno yo trabajo, yo no estoy todo el tiempo aquí a veces estoy un mes aquí y un mes fuera pero pues si la convivencia con la niña es bien apegado a la niña al principio no, era un poquito más apartado pero ahorita de un tiempo acá que él está yendo a la escuela, como que está aprendiendo a convivir, a relacionarse con la niña, conmigo es como más mimado como que me hace más berrinche entonces ella</li> </ol>	Relación entre el niño con TEA y sus hermanos.	En general los padres califican la relación entre sus hijos dentro del rango de buena, ellos explican que con todos los miembros de la familia se llevan bien por la convivencia diaria, pero que con uno de los hermanos la relación es más estrecha. Sin embargo en uno de los casos una madre expreso que no había tal relación entre sus hijos, es decir como la de una familia neuro típicamente normal ellos no juegan con el niño pues juego de consentido o juegos de imitaciones muy poco lo hacen.

Preguntas	Respuestas	Categoría	Análisis de resultados
	<p>como que lo sobre proteger demasiado en otras palabras cuando yo no estoy ella se comporta como si fuera la mama de él.</p> <p>3. La relación de mis hijos es buena, ellos me ayudan con el niño que tiene autismo, ya que su mama esta fuera del país, el niño autista es gemelo a veces sucede que el otro niño se pone celoso por mi niña mayor es más apegada a David.</p> <p>4. Bueno este, el niño de las personas que vivimos en la casa verdad con quien es más apegado es conmigo verdad este y con su hermana de diez años porque casi son de la misma edad son dos años de diferencia con todos él se relaciona porque es el entorno al que él está acostumbrado desde que nació, con su hermana de diez años por la cercanía en la edad con ella él ha logrado pues establecer una relación de mayor cercanía, si se relaciona con su papa y con su hermana pues digamos de una manera relativamente normal por el hecho de que es la convivencia diaria eso le facilita a él tener la confianza para relacionarse con ellos.</p> <p>5. Pues realmente no hay una relación, como la de una familia neuro típicamente normal ellos no juegan con el niño pues juego de consentido o juegos de imitaciones muy poco pues juegan más el mayor y el menor entre ellos que el niño más que el niño con la condición.</p>		
¿Con cuál de los	1. Mi niño con autismo interactúa con sus dos	Interacción del	El hermano con el que interactúan

Preguntas	Respuestas	Categoría	Análisis de resultados
<p>hermanos interactúa más el niño con TEA? ¿Por qué cree que lo hace?</p>	<p>hermanos por igual, se lleva bien y me ayudan los dos.</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>2. Mi niña le ayuda a estar pronunciando las palabras, ella le ayuda a saber cómo se llama cada objeto, por lo menos ahorita el niño me ha avanzado bastante a pesar que no ha ido a clase.</li> <li>3. El niño con autismo es más pegado con mi niña porque ella está muy pendiente de él, me lo cuida además que es muy cariñosa y alcahueta.</li> <li>4. Haber digamos generalmente este a él le gusta jugar con mi niña menor ella lo que pasa que a veces se vuelve algo complejo porque él quiere jugar solo lo que él dice entonces la niña en ocasiones no le gusta y se molesta y no quiere jugar tal vez lo que él quiere jugar, porque cuando él quiere jugar de algo tal vez solo quiere jugar de eso y de eso y no quiere cambiar a otro juego a veces a él le cuesta cambiar es muy rígido a veces en eso.</li> <li>5. Interactúa más con el mayor por la edad la diferencia de edad es muy corta entonces ellos se criaron juntos casi como gemelos entonces al él está acostumbrado a verse a estar siempre con su hermano mayor en cambio con el menor ha habido un cierto rechazo por parte de él.</li> </ol>	<p>niño con TEA y su hermano/a</p>	<p>más los niños autistas por lo general es el hermano más cercano en cuanto a edad, en todos los casos analizados este hermano siempre es mayor que el niño, los padres expresan que lo hacen porque estos hermanos juegan, tratan de cuidar al niño, en alguno de los casos se criaron como gemelos esto hace que el vínculo entre ellos sea más fuerte.</p>
<p>¿En qué le ayuda este hermano al niño con TEA?</p>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. La más pequeña le ayuda a socializar bastante, ella lo hala que valla jugar con ella, el otro niño más grande pues en el aspecto que como yo trabajo entonces él a veces me ayuda a cuidar</li> </ol>	<p>Ayuda del hermano al niño con TEA.</p>	<p>La ayuda de los hermanos que los padres identifican es principalmente en socializar con otros niños, en el cuidado y vigilancia de estos.</p>

Preguntas	Respuestas	Categoría	Análisis de resultados
	<p>al niño a mantenerlo pues que él esté más o menos estable, ya cuando él siente que no puede entonces me llama para ver qué puedo hacer para mantenerlo controlado.</p> <ol style="list-style-type: none"> <li data-bbox="491 415 1150 846">2. Pero mi niña es primordial, sin esa niña no sé qué haría porque a como le digo cuando no estoy ella se comporta bien, mi hermana me los cuida super bien porque desde chiquita ella siempre me los ayudo usted sabe que ellos llevan una vida de que si hacen una cosa un día lo hacen todos los días y es una rutina. Mi hermana ya sabe a qué hora le tocan las medicinas y todo eso, pero la niña ella también está pendiente de sus medicinas que a qué hora le tocan y que si el niño ella lo mira que ya se quiere enfermar.</li> <li data-bbox="491 854 1150 992">3. Mi hija le ayuda a su hermano en los cuidados, en darle su comida, en sacarlo a pasear, esta siempre pendiente cuando le dan crisis porque yo trabajo y su mama pues no está.</li> <li data-bbox="491 1000 1150 1359">4. La niña a él le ha servido como puente para relacionarse con otros niños o para ir a ciertos lugares por ejemplo si yo voy al parque si lo llevamos al parque él prefiere ir con su hermana porque si va con su hermana el siente seguridad de ir a los juegos con ella, pero si va solo él dice que mejor no quiere ir entonces ella a veces ha sido como esa persona que le facilita a él acceder a otros espacios y a otros niños y niñas.</li> </ol>		

Preguntas	Respuestas	Categoría	Análisis de resultados
	<p>5. El hermano mayor ayuda pues en el cuidado sobre todo en el cuidado en estar pendiente de lo que el niño requiere en ayudarlo cuando él quiere algo en entender un poco las conductas que el niño presenta cuando no estamos el papa y yo verdad y esta con alguien que no lo conoce.</p>		
<p>¿Cuál es el rol que desempeña este hermano en la vida del niño con TEA? ¿Por qué?</p>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. El rol que desempeña mi hijo mayor en la vida de su hermano es prácticamente, él dice como papá, pero en realidad es un hermano mayor como cuidador, y la niña pequeña cuando van al parque lo hala para jugar, pero eso si él no socializa con otros niños.</li> <li>2. Le digo que ella es una mamá completa es una niña madura y yo pienso a veces que ella ha madurado a lo mejor a raíz de eso, porque nos han pasado varias cosas no crea.</li> <li>3. El rol que cumple mi hija es de mamá, porque ella lo cuida, lo baña, lo acaricia y es muy afectuosa con él.</li> <li>4. Su principal rol con él uno enseñarle otras cosas que él, o sea cosas de la vida cotidiana y la miro yo a ella como una facilitadora en las relaciones sociales del niño.</li> <li>5. El rol que desempeña su hermano es de cuidador porque él es el que se encarga de estar pendiente de lo que el niño necesita o cuando quiere algún tipo de muñequitos de películas o si quiere comida o algo entonces es de cuidador.</li> </ol>	<p>Rol que desempeña el hermano en la vida de niño con TEA.</p>	<p>Los padres logran identificar que los hermanos efectivamente cumplen un rol en la vida de su hijo autista, viéndolo como un complemento en su desarrollo, ellos expresan que sus hijos son como cuidadores, facilitadores de las relaciones sociales de su niño, y en uno de los casos el padre dice que su hija es como una madre.</p>

Preguntas	Respuestas	Categoría	Análisis de resultados
¿Qué piensa de la relación de su hijo/a y su hermano con TEA?	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. La relación de ellos los tres es muy buena y yo creo que si mi hijo con autismo fuera hijo único no tuviera el mismo avance porque a veces entre los mismos hermanos por ley o a fuerza hacen que tengan una socialización mientras cuando es hijo único no.</li> <li>2. La niña camina pendiente de su hermano.</li> <li>3. Es muy buena la verdad, yo veo que ellos dos se quieren y mi hija lo cuida de todo.</li> <li>4. Muchas veces ella considera que él es mimado por el hecho de que hay ciertas cosas de que con él tienen que ser digamos más al suave pues o sea las cosas que tenemos que explicarle a él y hay ciertas conductas que el presenta que no es que son berrinche si no que son conductas cuando él está en crisis.</li> <li>5. Ellos tienen una relación bien estrecha, ellos dos más que con el otro, si el hermano mayor anda con él entonces el anda tranquilo se siente tranquilo porque lo conoce y eso con el otro niño no por los llantos y eso le molesta mucho, pero siempre la afinidad y el apego es más con el mayor.</li> </ol>	Opinión de la relación del niño con TEA y su hermano.	Uno de los aspectos más importantes que los padres reconocen en cuanto a la relación entre sus hijos es el hecho de la convivencia diaria y el aporte que este hermano brinda en el desarrollo social, siendo este quien les transmite seguridad y confianza en los diferentes ámbitos.
¿Qué actividades realiza su hijo con el hermano con TEA en sus tiempos libres?	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Él busca como el niño juegue o ellos mismos los pone porque por ejemplo el niño grande le dice mira hace tal cosa o juega con esto y ella también lo hala que se salga del cuarto entonces eso ya es una ayuda, ellos juegan, estudian y salen a dar una vuelta así para desestresarlo porque también ellos se estresan</li> </ol>	Actividades que realizan el niño con TEA y su hermano.	Las actividades que más realizan son los juegos preferidos de los niños autistas, jugar video juegos, ver tv, juegos de roles y salir a caminar, es decir que los hermanos se ajustan a los gustos del niño autista para llevar una relación estrecha y fortalecer sus



Preguntas	Respuestas	Categoría	Análisis de resultados
	<p>de estar todo el tiempo encerrados entonces ellos salen y regresan y él normal.</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>2. La niña a veces lo pone a pintar, ahorita que no está yendo a clase porque ella va a clase en la mañana, lo que le gusta es que le valla a sacar dibujos y que le esté diciendo los nombres de los animales.</li> <li>3. En sus tiempos libre mi hija lo lleva al parque, lo que pasa es que a veces salen los primitos y él se queda porque no tiene quien lo cuide entonces yo veo que ella se preocupa por esto y ella se hace cargo de su hermano cuando salen.</li> <li>4. Bueno el niño tiempo libre tiene bastante poco porque en la mañana él va a clases él va a clases de ocho a doce después él llega almuerza y en la tarde tiene terapia y cuando están juntos juegan como juegos de roles que les dicen ustedes juegos de roles o videos juegos a él le gustan bastante los videos juegos o estar viendo videos en la tele o estar jugando ellos juegan bastante en realidad.</li> <li>5. El en sus tiempos libres juega con sus videos juegos mira TV o sale a la calle en su bicicleta, Pablo en sus tiempos libres se la pasa viendo TV todo el tiempo rara vez juega con ellos a otra cosa o a veces sale al patio a estar ahí tocando las plantas o se va al lavadero a jugar con agua que le gusta mucho eso</li> </ol>		<p>vínculos afectivos.</p>

## 9.7. Anexo 7. Recopilación de datos del test de la familia

Test de la familia interpretación de Louis Corman

Esta investigación retoma tres aspectos fundamentales para interpretar la prueba: A) plano gráfico, B) plano estructural y C) plano de contenido.

No de participantes	Plano gráfico						Plano estructural		Plano del contenido			
	Fuerza del trazo		Amplitud		Ritmo		Sección de la página		Estructura del dibujo		Representación, comparación con la familia real	
	Indicador	significado	Indicador	significado	Indicador	Significado	Indicador	Significado	Indicador	Significado	Indicador	Significado
1	Trazo fuerte	Violencia y audacia	Trazos cortos	Tendencia a replegarse a si mismo	Trazos simétricos	Vive apegada a las reglas	Sección inferior	Inseguridad e inadaptación	Tipo racional	Inhibido y guiado por las reglas	Dibujó a su familia real	Adaptación a la vida familiar
2	Trazo fuerte	Violencia y audacia	Trazos cortos	Tendencia a replegarse a si mismo	Trazos simétricos	Vive apegada a las reglas	Sector blanco	Prohibiciones	Tipo racional	Inhibido y guiado por las reglas	Dibujó a su familia real	Adaptación a la vida familiar
3	Trazo fuerte	Violencia y audacia	Trazos largos	Fácil extraversión	Trazos no simétricos	No se apega a las reglas	Sector superior	Soñador e idealista	Tipo sensorial	Espontaneo y sensible al ambiente	Dibujó a su familia real	Adaptación a la vida familiar
4	Trazo fuerte	Violencia y audacia	Trazos largos	Fácil extraversión	Trazos simétricos	Vive apegado a las reglas	Sector superior	Soñador e idealista	Tipo racional	Inhibido y guiado por las reglas	Dibujó a su familia real	Adaptación a la vida familiar
5	Trazo fuerte	Violencia y audacia	Trazos largos	Fácil extraversión	Trazos no simétricos	No se apega a las reglas	Sector superior	Soñador e idealista	Tipo racional	Inhibido y guiado por las reglas	Dibujó a su familia real	Adaptación a la vida familiar

## 9.8. Anexo 8. Recopilación de datos del test de la familia Interpretación de Joseph M. Lluís Font

Esta investigación retomó dos aspectos fundamentales para interpretar la prueba: A) características generales de los dibujos y B) valorización

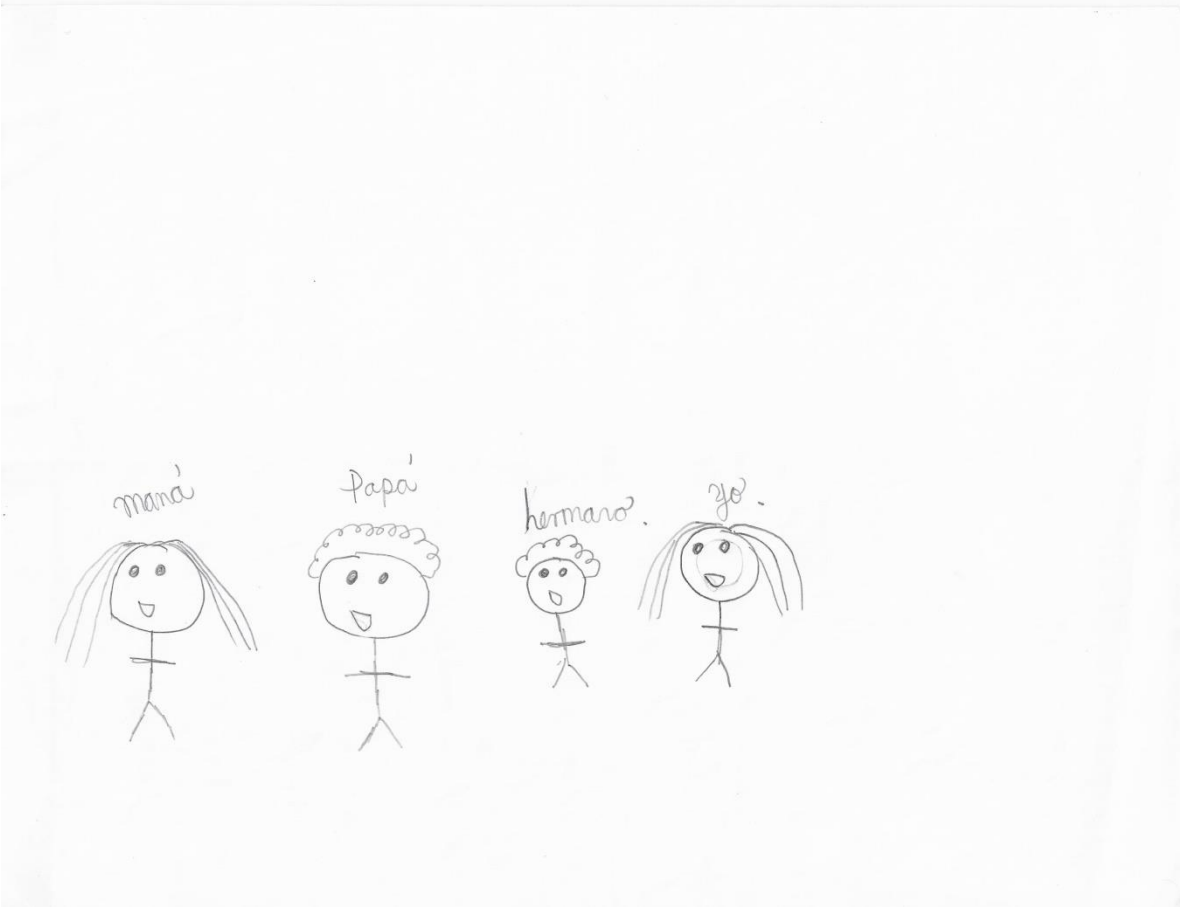
**Tabla Numero 1. Características generales de los dibujos**

No de participantes	Características generales de los dibujos									
	Tamaño		Emplazamiento		Sombreado		Borraduras		Distancia entre los personajes	
	Indicador	Significado	Indicador	Significado	Indicador	Significado	Indicador	Significado	Indicador	Significado
1	Pequeño	Sentimientos de inferioridad e inseguridad	Sección inferior	Sentimientos de inferioridad e inseguridad	Sombreado fuerte	Signo de ansiedad	Sin borradura	Normal	-	-
2	Pequeño	Sentimientos de inferioridad e inseguridad	Sección inferior	Sentimientos de inferioridad e inseguridad	Sombreado débil	Normal	3 borraduras	Ansiedad y conflictos emocionales	Distancia entre todos los miembros	Falta de comunicación
3	Normal	Normal	Sección central	Normal	Sombreado débil	Normal	4 borraduras	Ansiedad y conflictos emocionales	Distancia de la madre	Falta de comunicación con la madre
4	Pequeño	Sentimientos de inferioridad e inseguridad	Sección central	Normal	Sombreado fuerte	Signo de ansiedad	Sin borradura	Normal	Distancia entre ambos padres y los hijos	Falta de comunicación entre ambos padres y sus hijos
5	Pequeño	Sentimientos de inferioridad e inseguridad	Sección central	Normal	Sombreado fuerte	Signo de ansiedad	4 borraduras	Ansiedad y conflictos emocionales	Distancia de la hermana menor	Falta de comunicación entre los hermanos

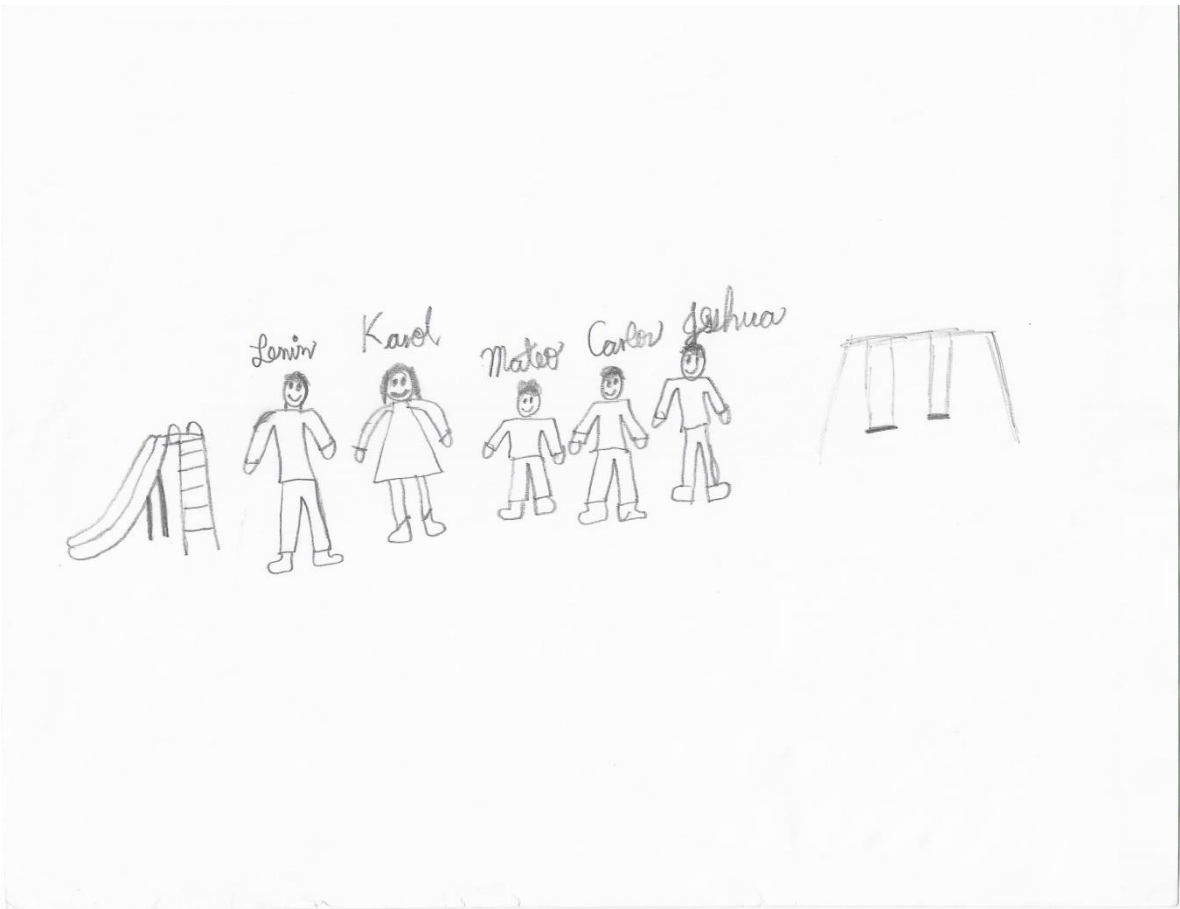
**Tabla número 2. Valorización**

No de participantes	Valorización									
	Personaje dibujado en primer lugar		Personaje dibujado en último lugar		Supresión de algún elemento de la familia		Omisión de las manos		Omisión de rasgos faciales	
	Indicador	Significado	Indicador	Significado	Indicador	Significado	Indicador	Significado	Indicador	Significado
1	Papá	Personaje más importante	Hermano con TEA	Desvalorización de personaje	-	-	Si hay omisión	Dificultad del contacto al ambiente	Existe omisión de rasgos faciales	Perturbación de las relaciones interpersonales
2	Mamá	Personaje más importante	Ella misma	Desvalorización del personaje	-	-	Si hay omisión	Dificultad del contacto al ambiente	Existe omisión de rasgos faciales	Perturbación de las relaciones interpersonales
3	Papá	Personaje más importante	Mamá	Desvalorización del personaje	-	-	-	-	-	-
4	Papá	Personaje más importante	El mismo	Desvalorización del personaje	-	-	Si hay omisión	Dificultad del contacto al ambiente	Existe omisión de rasgos faciales	Perturbación de las relaciones interpersonales
5	El mismo	E identifica con él mismo	Hermana menor	Desvalorización de personaje	Mamá y papá	Desvalorización hacia sus padres	-	-	Existe omisión de rasgos faciales	Perturbación de las relaciones interpersonales

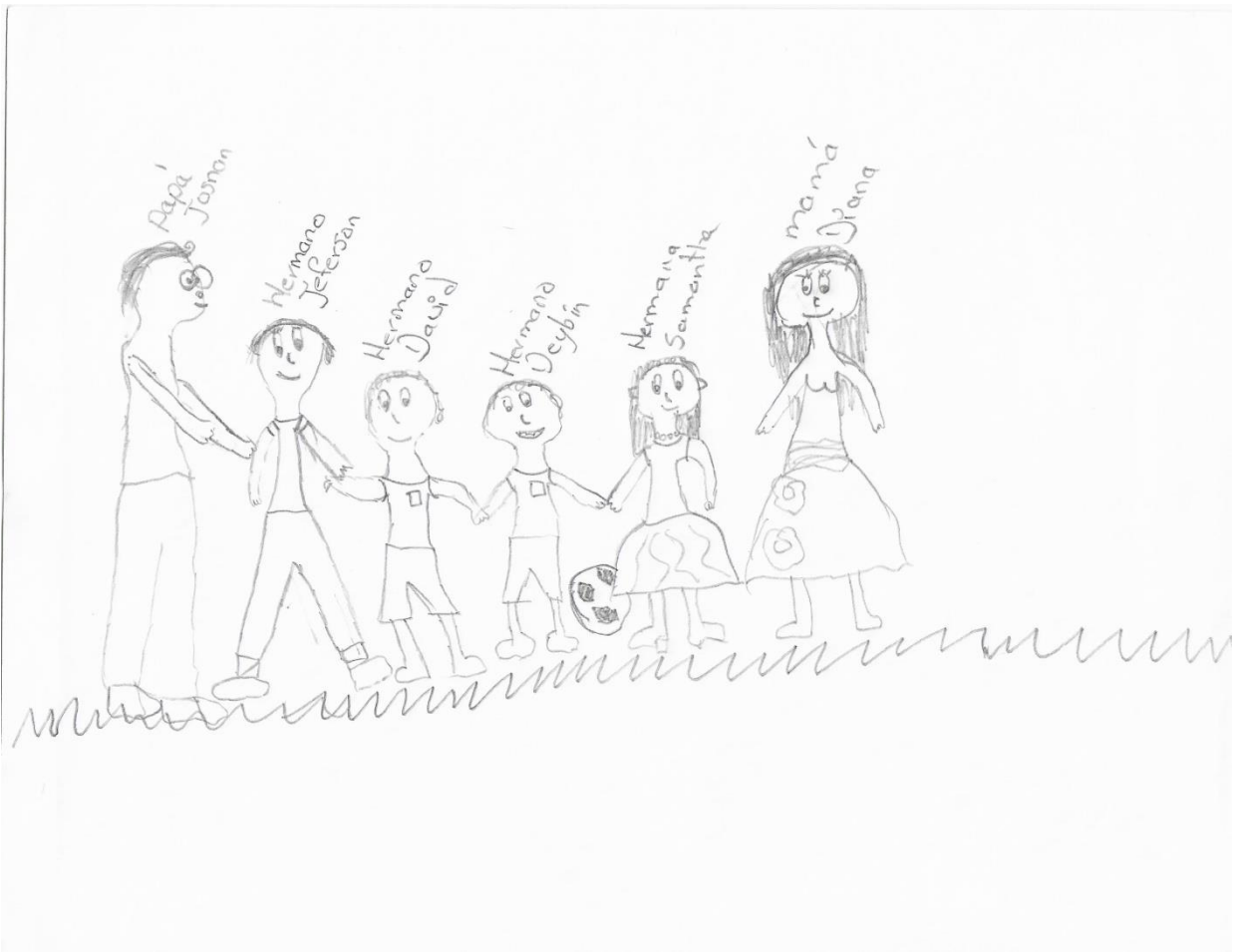
## **Test de la familia**













Mi familia

## 9.9. Anexo 9. Validación de contenido de los instrumentos



UNIVERSIDAD  
NACIONAL  
AUTÓNOMA DE  
NICARAGUA,  
MANAGUA  
UNAN - MANAGUA

### **Facultad Regional Multidisciplinaria FAREM Estelí**

FORMATO PARA LA VALIDEZ DE CONTENIDO DE LOS INSTRUMENTOS  
PERTENECIENTES A LA INVESTIGACIÓN TITULADA:

**“Vivencia familiar de los hermanos de niños diagnosticados con Trastornos del Espectro Autista, en la ciudad de Estelí, agosto- diciembre 2020”**

#### **AUTORES:**

Juana Sarahí Reyes Castillo

Dayana Massiel Noguera Valle

Jeyson Ramón Torres Escoto

#### **DIRIGIDO POR:**

MSc. Franklin Jesús Solís Zúniga

Estelí, Día \_\_\_\_\_ mes \_\_\_\_\_ año \_\_\_\_\_

Señores:

Miembros del Comité Académico

Depto. Educación y Humanidades/Carrera Psicología. FAREM Estelí.

La presente tiene por finalidad solicitar su colaboración para determinar la validez de contenido de los instrumentos de recolección de datos a ser aplicados en el estudio denominado “Vivencia familiar de los hermanos de niños diagnosticados con Trastornos del Espectro Autista, en la ciudad de Estelí, agosto- noviembre 2020”.

Su valiosa ayuda consistirá en la evaluación de la pertinencia de cada una de las preguntas con los objetivos, variables, dimensiones, indicadores, y la redacción de las mismas.

Agradeciendo de antemano su valiosa colaboración, se despiden de Ustedes,

Atentamente,

Juana Sarahí Reyes Castillo

Dayana Massiel Noguera Valle

Jeyson Ramón Torres Escoto

**Nombre y firma del facilitador**

MSc. Franklin Solís Zúniga

## Instrucciones

Por favor, lea detenidamente cada uno de los enunciados y de respuesta de cada ítem.

Utilice el siguiente formato para indicar su grado de acuerdo o desacuerdo con cada enunciado que se presenta, marcando con una equis (x) en el espacio correspondiente según la siguiente escala:

4. Excelente
3. Bueno
2. Regular
1. Deficiente

Si desea plantear alguna sugerencia para enriquecer el instrumento, utilice el espacio correspondiente a observaciones, ubicado en la parte inferior del formato.

### **Evaluación de instrumento: Entrevista en profundidad para hermanos de niños con Trastorno del Espectro Autista.**

Nº	Indicadores	Valores			
		Deficiente	Regular	Bueno	Excelente
1.	El instrumento presenta coherencia con el problema de investigación.				
2.	El instrumento evidencia el problema a solucionar.				
3.	El instrumento guarda relación con los objetivos y preguntas propuestas en la investigación.				
4.	El instrumento utiliza un lenguaje apropiado				
5.	Los indicadores son los correctos para cada dimensión.				
6.	La redacción de las preguntas es clara y apropiada para cada dimensión.				
7.	Relevancia del contenido				
8.	En general, el instrumento permite un manejo ágil de la información.				

### Constancia de juicio de experto

Yo, \_\_\_\_\_, con documento de identidad nro. \_\_\_\_\_, \_\_\_\_\_, Doctora. \_\_\_\_\_ en \_\_\_\_\_; por medio de la presente hago constar que he leído y revisado, con fines de validación, el instrumento de investigación: “Entrevista en Profundidad” que será aplicado en el desarrollo del estudio: “Vivencia familiar de los hermanos de niños diagnosticados con Trastornos del Espectro Autista, en la ciudad de Estelí, agosto- diciembre 2020”, por los estudiantes: Juana Sarahi Reyes Castillo, Dayana Massiel Noguera Valle y Jeyson Ramón Torres Escoto.

Luego de hacer las verificaciones pertinentes, puedo formular las siguientes apreciaciones:

El instrumento diseñado a su juicio es: válido ( ) no válido ( )

#### Observaciones:

\_\_\_\_\_

Para que conste a los efectos oportunos, extiendo la presente en la ciudad de \_\_\_\_\_, a los días \_\_\_\_\_ del mes de \_\_\_\_\_ del año dos mil veinte.

\_\_\_\_\_

Firma del experto

### Constancia de juicio de experto

Yo, Giocenda Ordóñez H., con documento de identidad nro. 163-170255-00002, Doctora. en Paz, Democracia y Conflictos; por medio de la presente hago constar que he leído y revisado, con fines de validación, el instrumento de investigación: "Entrevista en Profundidad" que será aplicado en el desarrollo del estudio: "Vivencia de los hermanos en familias de niños diagnosticados con Trastornos del Espectro Autista, en en Centro de Intervención Edu- Terapéutico Estelí, agosto- diciembre 2020", por los estudiantes: Juana Sarahi Reyes Castillo, Dayana Massiel Noguera Valle y Jeyson Ramón Torres Escoto.

Luego de hacer las verificaciones pertinentes, puedo formular las siguientes apreciaciones:

El instrumento diseñado a su juicio es: válido (x) no válido ( )

Observaciones: \_\_\_\_\_

Para que conste a los efectos oportunos, extendiendo la presente en la ciudad de \_\_\_\_\_, a los días diecinueve del año dos mil veinte.

G. Ordóñez H.

Firma del experto

### Constancia de juicio de experto

Yo, Damas Rodríguez Perilla, con documento de identidad nro. 161 161171 0005B, Doctora. en Gestión y Calidad de la Intel.; por medio de la presente hago constar que he leído y revisado, con fines de validación, el instrumento de investigación: "Entrevista en Profundidad" que será aplicado en el desarrollo del estudio: "Vivencia de los hermanos en familias de niños diagnosticados con Trastornos del Espectro Autista, en en Centro de Intervención Edu- Terapéutico Estelí, agosto- diciembre 2020", por los estudiantes: Juana Sarahi Reyes Castillo, Dayana Massiel Noguera Valle y Jeyson Ramón Torres Escoto.

Luego de hacer las verificaciones pertinentes, puedo formular las siguientes apreciaciones:

El instrumento diseñado a su juicio es: válido (✓) no válido ( )

**Observaciones:** \_\_\_\_\_

Para que conste a los efectos oportunos, extendiendo la presente en la ciudad de Estelí, a los días cuatro del año dos mil veinte.

  
\_\_\_\_\_

Firma del experto