

UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE NICARAGUA, MANAGUA

UNAN-MANAGUA

FACULTAD REGIONAL MULTIDISCIPLINARIA DE ESTELÍ

FAREM-ESTELÍ

Departamento de Ciencias de Educación y Humanidades



Experiencia vivida en Madres/Padres Cuidadores de niños/niñas con Trastorno del Espectro Autista, en la Ciudad de Estelí, Segundo Semestre 2016.

Seminario de Graduación para optar al Título de Licenciatura en Psicología

Autoras:

- Laura Gabriela Ráudez Chiong
- Lisseth Carolina Rizo Aráuz

Tutor: MS.c. Franklin Jesús Solís Zúniga

Estelí-Nicaragua, enero de 2017

Dedicado a:

Dios por darnos la vida y la sabiduría que necesitamos para culminar nuestras metas y ser quien nos mantenga con vida y fuerzas para superarnos.

A la memoria de mi abuelita Juanita que tengo la certeza que desde donde sea que esté me ha brindado fortaleza y cariño,

A mi esposo Darwin por su esfuerzo y dedicación en estos años para apoyarme, a mi hijo Helamán nuestra motivación para seguir adelante.

A la memoria de mi Papá Juan y mi abuelito Adán, quienes me vieron crecer y que desde el cielo me cuidan, así como también a mi familia,

A todas las madres y padres de niños y niñas con Trastorno del Espectro Autista.

Agradecimientos

A nuestros padres por el apoyo incondicional que nos han brindado a lo largo del camino,

A nuestros esposos por acompañarnos en esta etapa de crecimiento personal,

A nuestro tutor Franklin Solís, por el seguimiento y por los conocimientos compartidos en el proceso, y estar pendiente en cada momento que lo necesitamos.

A nuestras familias por sus palabras de aliento y su presencia,

A mis suegros por el soporte otorgado,

Finalmente agradecemos a cada una de las expertas y protagonistas (madres/padres), que dieron su valioso tiempo para participar y compartir sus experiencias, ya que, sin sus relatos no hubiese sido posible la realización de este estudio.

CONSTANCIA DE APROBACIÓN DEL TUTOR

En mi carácter de tutor, ratifico que el Trabajo de Investigación titulado: *“Experiencia vivida en madres/padres cuidadores de niños/niñas con Trastorno del Espectro Autista, en la Ciudad de Estelí, segundo semestre 2016”*, realizado por las estudiantes Laura Gabriela Ráudez Chiong y Lisseth Carolina Rizo Arauz, para optar al grado académico de *Licenciatura en Psicología* por la Universidad Nacional Autónoma de Nicaragua UNAN-MANAGUA; ha sido concluido satisfactoriamente.

Dicho trabajo ha cumplido con los requisitos y méritos académico-científicos que establece la normativa de Seminario de Graduación, para ser presentado y sometido a evaluación. Asimismo, doy fe que se han incorporado las sugerencias y observaciones de la comisión evaluadora y se ha redactado el artículo científico que resume los principales resultados del estudio realizado.

Para que conste a los efectos oportunos, extiendo la presente en la ciudad de Estelí, a los dieciocho días del mes de enero del año dos mil diecisiete.

Cordialmente,



MS.c. Franklin J. Solís Zúniga

Psicólogo-Docente

UNAN-Managua/FAREM-Estelí.

Resumen

Las vivencias de las madres/padres cuidadores de niños/niñas con trastorno del espectro autista, es poco conocida en Nicaragua, este tema ha estado en el anonimato y solamente las personas cercanas a un caso de autismo comprenden lo que significa el cuidado de estos niños/niñas.

De tal manera que debido a esta desinformación el presente estudio se planteó como problema de investigación comprender, ¿Cuál es la experiencia vivida de las madres/padres cuidadores de niños/niñas con trastorno del espectro autista, en la ciudad de Estelí, segundo semestre 2016?, para dar a conocer lo que implica el cuidado de estos niños/niñas y que la sociedad pueda ser capaz de reconocer este tipo de trastornos.

Para los y las estudiantes y profesionales de la psicología es muy importante que la población conozca la experiencia que tienen las madres/padres en cuanto al cuidado de un niño/niña con trastorno del espectro autista, ya que eso contribuiría a que las madres/padres de niños/niñas que lo padecen puedan acudir a un o una profesional para ser orientadas/os acerca de cómo tratar y salir adelante con la situación, esta es la razón principal por la que se realizó esta investigación.

El tipo de estudio es cualitativo y fenomenológico de tipo exploratorio, la muestra se conformó por un padre y cuatro madres cuidadoras de niños/niñas diagnosticadas con trastorno del espectro autista; y cinco expertas que trabajan con los mismos. Éstos fueron seleccionados por una muestra de cadena o bola de nieve. El tipo de muestreo es no probabilístico y por conveniencia.

Los métodos teóricos que se utilizaron son el inductivo, método de análisis-síntesis; y los métodos empíricos fueron la entrevista a profundidad y la entrevista semi-estructurada.

Los resultados más relevantes que se obtuvieron en cuanto a las vivencias, es que, en su totalidad las madres/padres cuidadores al momento de enterarse del diagnóstico tienen reacciones similares como, confusión, éste es un factor determinante al desconocer el significado del trastorno, tristeza, pérdida, culpa por el hecho de desconocer las causas que provocaron el trastorno, dolor, depresión, negación, impotencia por el pensamiento de no poder proporcionar la atención que el niño/niña requiere, desesperación, baja autoestima y preocupación.

Así mismo las madres/padres cuidadores describen en sus relatos, la dificultad de procesar la información, ya que, desconocían en su totalidad dicho trastorno. De igual forma expresan las dificultades por las que han atravesado a lo largo del proceso, algunos de los familiares aún no aceptan el diagnóstico, las madres/padres cuidadores no tienen a la disposición centros especializados para la atención de su hijo/hija y esto obstaculiza su desempeño en las actividades cotidianas.

La reacción impredecible del niño/niña juega un papel determinante, provocando el aislamiento de las madres/padres cuidadores a eventos o actividades masivas, ya que, éstos temen a la discriminación social.

Las madres/padres cuidadores presentan repercusiones psicosociales como el duelo, estrés, angustia y desesperanza.

En conclusión se logró cumplir con todas las preguntas de investigación y objetivos planteados, se alcanzó comprender la experiencia vivida de madres/padres cuidadores de niños/niñas con trastorno del espectro autista, a través de la voz de las/los protagonistas, los relatos fueron de vital importancia para el acercamiento con cada una de las vivencias.

Las recomendaciones más importantes son; dar seguimiento psicológico a madres/padres cuidadores y familiares de niños/niñas con TEA, que la sociedad se informe, que el gobierno capacite a los maestros, que las madres/padres cuidadores busquen información y apoyo de igual manera que los familiares se informen para apoyar a las madres/padres cuidadores.

Palabras claves:

Experiencia vivida, madres/padres cuidadores, trastorno del espectro autista, duelo, repercusiones psicosociales.

Índice

I. Introducción	10
1.1 Antecedentes.....	12
1.2 Planteamiento del Problema	15
1.3 Justificación.....	17
II. Objetivos.....	19
2.1 Objetivo General:	19
2.2 Objetivos específicos:.....	19
III. Referente Teórico	20
3.1 Familia.....	20
3.2 Psicología de la Madre embarazada	21
3.3 Cuidado.....	23
3.3.1 Tipos de cuidadores:	24
3.4 Repercusiones Psicosociales del cuidado del espectro autista	25
3.4.1 Causas potenciales del malestar del cuidador	27
3.4.2 Estrategias de Afrontamiento del Cuidador.....	28
3.4.3 Síndrome del Cuidador Quemado.....	29
3.4.4 Síntomas del síndrome del cuidador quemado	30
3.5 Espectro Autista.....	32
3.5.1 Factores causales del autismo:	34
3.5.2 Síntomas.....	35
3.5.3 El Cuadro Clínico del Autismo:.....	36
3.6 Estrategias de Intervención.....	42
3.7 Diagnóstico y Criterios diagnósticos del DSM-V	44
3.7.1 Criterios diagnósticos del DSM-V.....	44
3.8 Impacto del espectro autista en la familia	50
3.9 Fundamentos teóricos que sustentan el objeto de estudio	51
3.9.1 Fenomenología.....	51

IV. Diseño Metodológico.....	54
4.1 Tipo de investigación:	54
4.2 Sujetos Participantes.....	54
4.3 Tipo de muestreo:	54
4.3.1 Criterio de selección	55
4.4 Métodos teóricos.....	56
4.5 Métodos empíricos	56
4.5.1 Entrevista a profundidad.....	56
4.5.2 Entrevista semi-estructurada.....	57
4.6 Procesamiento y análisis de datos	58
4.7 Proceso de la investigación.....	58
4.7.1 Fase preparatoria y de diseño.....	58
4.7.2 Fase de trabajo de campo	59
4.7.3 Fase analítica.....	59
4.7.4 Fase Informativa o reporte de resultados:	63
4.8 Consideraciones Éticas	63
V Análisis y Discusión de resultados	64
5.1. Vivencias de las madres y padres	64
5.2 Repercusiones psicosociales del rol que ejercen las madres/padres cuidadores de niños/niñas con trastorno del espectro autista.	71
5.3 Estrategias de afrontamiento que utilizan las madres/padres cuidadores para sobrellevar el proceso del trastorno del espectro autista.	75
5.4 Estrategias de intervención psicológica que contribuyan al mejoramiento de la calidad de vida de las madres/padres cuidadores de niños/niñas con trastorno del espectro autista.	77
VI. Conclusiones	79
VII. Recomendaciones	82
VIII. Referencias Bibliográficas	85
IX. Anexos	88
9.1 Anexo número 1 Entrevista a profundidad Madres/Padres cuidadores de niños y niñas con espectro autista	88
9.2 Anexo número 2 Matriz de validación de instrumentos.....	90
9.3 Anexo número 3 Consentimiento informado	92

9.4 Anexo número 4 Entrevista a madres/padres cuidadores de niños y niñas con espectro autista.....	93
9.5 Anexo número 5 Entrevista semi-estructurada Expertos	94
9.6 Anexo número 6 Entrevista a expertos.....	97
9.7 Anexo número 7 Matriz de Análisis de Datos Madres/Padres Cuidadores.....	98
9.8 Matriz de Análisis de Datos Expertas.....	127

I. Introducción

“Es un hecho universalmente aceptado que la presencia en las familias de un hijo con algún tipo de minusvalía física o psíquica grave constituye un factor potencial que perturba la dinámica familiar” (Martínez Martín & Bilbao León , Acercamiento a la realidad de las familias de personas con autismo, Psychosocial Intervention vol.17 no.2 Madrid, 2008)

La presente investigación, se realizó con el principal objetivo, de comprender la experiencia vivida de las madres/padres cuidadores de niños/niñas con trastorno del espectro autista, en la ciudad de Estelí, segundo semestre del año 2016, se planteó investigar las vivencias de las madres/padres cuidadores de niños/niñas con espectro autista, las repercusiones psicosociales del rol que ejercen las madres/padres cuidadores en su calidad de vida, las estrategias de afrontamiento que utilizan las madres/padres cuidadores para sobrellevar el proceso del espectro autista.

Para dar salida al objetivo general y a lo que se planteó investigar se efectuaron diferentes técnicas donde se obtuvo información y de esta manera alcanzar resultados concretos, se realizaron entrevistas a un padre y 4 madres cuidadoras de niños/niñas con espectro autista en la cual expresaron sus vivencias y sus dificultades como principales cuidadoras/es de estos niños, de igual manera, se hizo una entrevista con 5 expertas en el tema quienes aportaron estrategias de intervención psicológica, pero también, confirmaron datos que se habían obtenido, a través, de las madres/padres cuidadores acerca de las vivencias.

Estos datos fueron estudiados a través de una matriz de análisis y un sistema de categorías que sirvieron para la sistematización y análisis de los mismos.

Los resultados obtenidos ofrecen una visión clara y diferente de la experiencia que viven las madres/padres cuidadores de niños y niñas con espectro autista y que sirven para que la sociedad conozca y comprenda más a fondo la situación, además, son un punto de partida, para que futuros investigadores interesados en el tema profundicen en el estudio de un trastorno que está en auge y apenas conocido en Nicaragua.

El estudio está estructurado con nueve apartados:

En el primer apartado, se expone la Introducción, éste aborda los antecedentes, que son los insumos de otros estudios para la presente investigación, abarca el planteamiento del problema que incluye el objeto de estudio y describe la problemática, la justificación, la que aborda la razón por la que se planteó la realización del estudio.

El segundo apartado, plasma el objetivo general y objetivos específicos.

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

El cuarto apartado es el Diseño Metodológico, plantea el cómo se realizó el estudio, las técnicas e instrumentos que se utilizaron para la obtención de datos, las técnicas de análisis, los métodos y el tipo de estudio.

El quinto apartado, manifiesta el análisis y discusión de resultados, la cual describe el análisis de datos obtenidos, las vivencias de cada protagonista.

El sexto apartado son las conclusiones, éstas evidencian el cumplimiento de los objetivos planteados.

El séptimo apartado incluye las recomendaciones, en las que se describen detalladamente las alternativas y propuestas de las investigadoras.

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

Medio siglo después que el psiquiatra Leo Kanner (1943) describiera el “autismo”, los avances de la psicopatología en este campo han sido relativamente pequeños. Hoy para la mayoría de los autores sigue siendo un misterio, o como Uta Frith (1991) reconoce en su obra, un enigma aún por resolver. (Belloch, Sandín, & Ramos , 1995, pág. 652)

De acuerdo al sondeo que se realizó en búsqueda de antecedentes de esta naturaleza, se logró constatar que no existen otras investigaciones o estudios referidos a la experiencia vivida de madres/padres cuidadores de niños/niñas con trastorno del espectro autista en nuestro país, solamente la presencia de una tesis de la UNAN-MANAGUA FAREM-ESTELI, para optar al título de Licenciatura en Pedagogía con Mención Infantil, cabe mencionar que ésta no está enfocada en la experiencia vivida de madres/padres cuidadores de niños/niñas con trastorno del espectro autista.

La investigación antes mencionada se titula “Propuestas de estrategias metodológicas dirigidas a niños y niñas autistas de III Nivel de pre-escolar de la escuela especial “Héroes y Mártires de Ayapal” del Municipio de Estelí” y tiene como objetivo general “Valorar el programa de Educación Inicial específicamente III nivel para el diseño de estrategias metodológicas a aplicarse en la escuela especial Héroes y Mártires de Ayapal en el marco de la asignatura de investigación”.

“El estudio concluyó que algunos docentes no están preparados científica, psicológica y metodológicamente para atender niños/niñas con autismo” (Huete Altamirano & Rivera González, 2013), esta tesis está relacionada únicamente con el ámbito pedagógico y nuestro tema a investigar “La experiencia vivida de madres/padres de niños/niñas con trastorno del espectro autista” está ligada al ámbito psicosocial.

Como búsqueda internacional se encontraron tres investigaciones que se relacionan con el objeto de estudio, la primera se titula “Interpretación de emociones en madres de niños con trastorno del espectro autista” es una tesis para optar al título de Licenciada en Psicología con mención en Psicología Clínica LIMA – PERÚ 2012, ésta tiene como objetivo describir las características de la interpretación de emociones en un grupo de madres de niños con trastorno del espectro autista (TEA). Para ello, se contó con la participación de 30 madres entre 25 y 49 años cuyos hijos, con

edades entre 2 y 10 años han sido diagnosticados con TEA. (Castellanos Flores, 2012)

Los resultados obtenidos muestran que las madres de niños con TEA reportan mayor frecuencia en las categorías de *Cólera* y *Emociones Mezcladas*, y menor frecuencia en las de *Alegría*, *Tristeza* y *Vergüenza*; con respecto a un grupo comparativo de madres de niños con desarrollo típico tomado de un estudio peruano. Además, las madres de niños con TEA difieren entre sí en la frecuencia de respuestas en la categoría de *Pasividad* de acuerdo a su grado de instrucción; y en la de *Tristeza*, dependiendo de la edad de sus hijos, y de su participación en grupos de orientación sobre niños con TEA. (Castellanos Flores, 2012)

Por otro lado, las madres del estudio reportan una gama de respuestas particulares dentro de la categoría de *Emociones Mezcladas*, cualitativamente significativas dadas las características particulares del grupo de estudio. Estas respuestas se clasificaron en sub categorías que se describen y discuten en la investigación. (Castellanos Flores, 2012)

La segunda tesis fue para la obtención de Doctorado en Educación con Especialidad en Currículo, Enseñanza y Ambientes de Aprendizaje, esta investigación tiene el título de “Impacto del trastorno del espectro autista en la familia: Mi hijo después de la crisis” por Milagros Rodríguez Carrión, ésta se realizó en el país de Puerto Rico y tuvo como propósito principal “Conocer la percepción de la familia ante un diagnóstico de autismo en uno de sus miembros” e “Identificar las estrategias que utiliza para manejar adecuadamente el proceso de atender al niño con autismo”. Además de “Determinar cómo se ve afectado el entorno familiar en el aspecto emocional, afectivo, social y económico”. (Rodríguez Carrión, 2012)

Para la realización del estudio antes mencionado se seleccionaron cinco familias puertorriqueñas, en donde se ha diagnosticado a un niño con autismo, es de paradigma cualitativo y como resultados arroja que la familia siempre se ve impactada, cuando un miembro de su familia es diagnosticado con un impedimento como el autismo, que en todas reinó la tristeza ante la noticia, todas pasaron por etapas asociadas al duelo: tristeza, rabia, negación, soledad y aceptación. (Rodríguez Carrión, 2012)

Otro de los resultados fueron las estrategias de manejo desarrolladas por las familias para atender al niño con autismo, éstas son: establecer rutinas que conlleven al logro de las metas del niño, hacer buen uso del tiempo de vacaciones en sus trabajos para con la agenda de citas y reuniones que implica el tener un niño con autismo en la familia, entre otros. (Rodríguez Carrión, 2012)

La tercera tesis tiene como título “Experiencias de Madres de Niños o Niñas Diagnosticados Autistas en Estudio de Casos, desde una mirada Analítico Existencial” el objetivo de ésta es detectar, desde una mirada analítico existencial, cómo se afecta la existencia en madres de niños o niñas diagnosticados con Trastorno Autista, tiene un enfoque social, cualitativo, reflexivo y contextual y como resultados principales tiene que el diagnóstico puede afectar o no afectar las motivaciones fundamentales, es posible determinar que dichas motivaciones se afectan mayormente cuando reciben dicho diagnóstico y en medida que han ocurrido acontecimientos a lo largo de la vivencia. Muchas de estas madres no tenían conocimiento del trastorno refiriendo que han tenido que aprender junto con ellos. (Tobar Concha & Gonzáles Valdés, 2014)

Los procesos psíquicos, físicos y espirituales de las entrevistadas se ven alterados en medida que no encuentran suficiente sostén en el mundo externo para enfrentar esta situación y en menor grado la implicancia al dejar de hacer cosas para ellas mismas. (Carolina Tobar Concha, 2014).

Los estudios obtenidos se relacionan en gran medida con la investigación en ejecución, brindaron aportes importantes para la misma, ya que reflejan los efectos psicosociales de cada una de las madres/padres cuidadores de niños/niñas con trastorno del espectro autista, así como también, la experiencia vivida de los mismos, sin embargo son estudios realizados en otros países de Latinoamérica y aun cuando tengan ciertas costumbres y culturas semejantes, existe un vacío de este tipo de investigaciones en Nicaragua.

De tal manera que el estudio es la primera exploración que se realizó en esta materia de la experiencia vivida de madres/padres cuidadores de niñas/niños con trastorno del espectro autista dentro del país y específicamente dentro de la ciudad de Estelí, se considera que éste puede ser un punto de partida para que otros estudiantes y profesionales de la psicología puedan profundizar en el tema.

1.2 Planteamiento del Problema

La presencia de un niño/niña con trastorno del espectro autista en el seno familiar, constituye una situación perturbadora que afecta a todos sus integrantes, ya que, es generada por el propio comportamiento del niño, también incluye alteraciones en la interacción social, déficit de comunicación y actividades e intereses restringidos, situación que se ve reflejada en las actitudes de las madres/padres cuidadores, provocando cambios en los estilos de vida de los mismos y afectando la dinámica familiar. (Hernández , Cárdenas Gutiérrez, Pastor Zamalloa , & Silva Mathews, 2012)

“Suele manifestarse entre los 18 meses y 3 años de edad, la estadística muestra que por cada 4 autistas de sexo masculino hay 1 de sexo femenino” (Hernández , Cárdenas Gutiérrez, Pastor Zamalloa , & Silva Mathews, 2012). Son desconocidas las causas que lo originan, sin embargo, este fenómeno es de mucha importancia pero poco conocido en Nicaragua, ya que existen familias que viven con alguien que presenta dicho trastorno pero sin darse cuenta y sin tener ayuda de un profesional, precisamente por no conocer a lo que se están enfrentando, por otro lado existen familias que sí conocen éste tema y que cuidan de un niño o niña con autismo, sin embargo no saben cómo sobrellevar la situación, ya que no tienen orientación profesional acerca del cuidado y/o del tratamiento del espectro autista.

La experiencia de tener un hijo/a con autismo supone el contacto diario con un ser querido con comportamientos como la falta de contacto visual, desinterés por el entorno, rechazo al contacto físico, entre otros. Este comportamiento que forma parte del acompañamiento durante el crecimiento del niño, contribuye al sentimiento de impotencia por parte de las madres/padres cuidadores, ya que como mencionamos anteriormente en algunos casos ellos mismos desconocen el padecimiento del trastorno. (Hernández , Cárdenas Gutiérrez, Pastor Zamalloa , & Silva Mathews, 2012)

Lo que parece generar angustia no solo la reacción de los otros ante la diferencia, sino el enfrentarse a través de esto a los propios sentimientos de ellos mismos. La convivencia en el plano emocional del amor y el orgullo por su familiar con el agotamiento y la tristeza que puede ocasionar esa diferencia que se establece. Más allá del impacto del diagnóstico, de la incertidumbre y de las

dificultades que surgen en la vida cotidiana, el hecho mismo de tener un hijo autista provoca sentimientos de impotencia que resultan difíciles de expresar por parte de las madres/padres cuidadores. (Hernández , Cárdenas Gutiérrez, Pastor Zamalloa , & Silva Mathews, 2012)

Es por ésta razón que el estudio se planteó comprender, ¿Cuál es la experiencia vivida de las madres/padres cuidadores de niñas/niños con trastorno del espectro autista, en la ciudad de Estelí, segundo semestre 2016?, como un punto de partida para dar a conocer lo que implica el cuidado de estos niños/niñas y que la sociedad pueda ser capaz de reconocer este tipo de trastornos.

Para dar respuesta al problema central de la investigación, se plantearon las siguientes preguntas específicas:

¿Cuáles son las vivencias de las madres/padres cuidadores de niños/niñas con trastorno del espectro autista?

¿Cuáles son las repercusiones psicosociales del rol que ejercen las madres/padres cuidadores de niños/niñas con trastorno del espectro autista?

¿Cuáles son las estrategias de afrontamiento que utilizan las madres/padres cuidadores para sobrellevar el proceso del trastorno espectro autista?

¿Qué estrategias de intervención psicológica resultarían efectivas para contribuir a la calidad de vida de las madres/padres cuidadores de niños/niñas con trastorno del espectro autista?

1.3 Justificación

“El autismo es un trastorno del desarrollo que aparece generalmente en los 3 primeros años de edad, afecta principalmente la habilidad del cerebro para desarrollar las habilidades sociales y de comunicación normales” (K. Kaneshiro, 2015), en Nicaragua este trastorno es muy poco conocido y cuando un niño o niña presenta estos síntomas, sus tutores o madre y padre desconocen a qué se debe tal comportamiento y por esta razón no saben de qué manera enfrentar esta situación.

Para los y las estudiantes y profesionales de la psicología es muy importante que la población conozca de dicho trastorno, ya que eso contribuiría a que las madres/padres cuidadores de niños/niñas que lo padecen puedan acudir a un o una profesional para ser orientadas/os acerca de cómo tratar y salir adelante con la situación.

Es importante saber cuáles son las experiencias vividas de las madres/padres cuidadores de niños/niñas con trastorno del espectro autista para que se conozca desde esta perspectiva crucial y se puedan brindar estrategias de afrontamiento, así como también las de intervención psicológica para dichas personas, ya que son los principales afectados, además del niño o niña.

En este país se ha venido generando un proceso de transformaciones en las relaciones familiares, que incluyen la práctica de principios y valores, y apuntan a tener ciudadanos y ciudadanas más sanas física y mentalmente, generando espacios recreativos y actividades que aporten a la alegría de nuestros niños y niñas y es importante realizar estudios de esta naturaleza que contribuyan a esas transformaciones, ya que todas y todos somos parte de esta sociedad.

El estudio puede dar un aporte metodológico a cualquier equipo de profesionales que desee realizar un estudio similar o profundizar en el mismo, en tanto que detalla paso a paso la metodología del trabajo, la creación de métodos empíricos para la recolección de la información y el análisis de la misma.

La novedad de esta investigación se establece en que es la primera vez que se realiza un estudio de esta naturaleza en Nicaragua, enfocada en la experiencia vivida de madres/padres cuidadores de niños/niñas con trastorno del espectro autista, éste sector es muy importante ya que son los que están en contacto directo con éstos niños y niñas y son los que van a mejorar su calidad de vida.

Se trabajó de manera conjunta con las madres/padres cuidadores para construir estrategias que les ayude a enfrentar el proceso, así como también las de intervención psicológica para que los profesionales de la psicología aporten y orienten a estas familias del cómo asimilar la situación y mejorar el ambiente familiar y el entorno psicosocial.

Es por esta razón que se realizó la presente investigación para aportar a la salud mental de las y los nicaragüenses y mejorar la calidad de vida de estas familias que tienen que sobrellevar este proceso, pero también a aquellas familias que pasan por ello sin darse cuenta.

II. Objetivos

2.1 Objetivo General:

Comprender la experiencia vivida en madres/padres cuidadores de niños/niñas con trastorno del espectro autista, en la ciudad de Estelí, segundo semestre 2016.

2.2 Objetivos específicos:

- Describir las vivencias de las madres/padres cuidadores de niños/niñas con trastorno del espectro autista.
- Identificar las repercusiones psicosociales del rol que ejercen las madres/padres cuidadores de niños/niñas con trastorno del espectro autista en su calidad de vida.
- Identificar las estrategias de afrontamiento que utilizan las madres/padres cuidadores para sobrellevar el proceso del trastorno del espectro autista.
- Proponer estrategias de intervención psicológica que contribuyan al mejoramiento de la calidad de vida de las madres/padres cuidadores de niños/niñas con trastorno del espectro autista.

III. Referente Teórico

3.1 Familia

La familia constituye un conjunto de individuos unidos a partir de un parentesco. Estos lazos, dicen los expertos, pueden tener dos raíces: una vinculada a la afinidad surgida a partir del desarrollo de un vínculo reconocido a nivel social (como sucede con el matrimonio o una adopción) y de consanguinidad (como ocurre por ejemplo con la filiación entre una pareja y sus descendientes directos). (Perez Porto & Merino, 2012)

Cabe resaltar que en una familia existen diversos grados de parentesco, razón por la cual no todos sus integrantes mantienen el mismo tipo de relación o cercanía. La denominada familia nuclear o círculo familiar, por citar un caso, sólo incluye a la madre, al padre y a los hijos en común. (Perez Porto & Merino, 2012)

La familia extensa, por su parte, tiene un alcance mayor ya que reconoce como parte del clan a los abuelos por parte de ambos progenitores, así como también a los tíos, a los primos y demás parientes. También puede darse el caso de una familia compuesta, la cual se caracteriza por estar formada no sólo por padres e hijos sino también por personas que poseen vínculos consanguíneos con sólo uno de los miembros de la pareja que ha originado esa nueva familia. (Perez Porto & Merino, 2012)

No obstante, aunque de manera general estos han sido los tipos de familia más frecuentes, es necesario subrayar que en los últimos tiempos los mismos han ido cambiando. Y es que el hecho de que la sociedad avance y traiga consigo ciertas modificaciones se refleja en ámbitos como el que en estos momentos estamos abordando. (Perez Porto & Merino, 2012)

Así, por ejemplo, hoy también es muy habitual encontrar familias monoparentales. Estas son aquellas que están formadas por un padre o madre y por sus respectivos hijos. Viudedad, o soltería son algunas de las razones que dan lugar a este tipo de familia. (Perez Porto & Merino, 2012)

De la misma forma, también nos encontramos con lo que se conoce con el nombre de ensambladas. Estas son las que surgen como consecuencia de dos familias monoparentales que se unen a raíz del

establecimiento de una relación de tipo sentimental de los progenitores. (Perez Porto & Merino, 2012)

En palabras del antropólogo francés Claude Lévi-Strauss, es el matrimonio la institución que da origen a la familia, una organización donde hay esposo (o marido), una mujer en rol de esposa y niños nacidos de esa relación. Este clan, vinculado por razones legales, económicas y religiosas, está condicionado por múltiples prohibiciones y permisos de índole sexual y amarrado por sentimientos de carácter psicológico como lo son el amor, el afecto y el respeto. (Perez Porto & Merino, 2012)

Es interesante resaltar además que ciertos aspectos de esta definición han quedado desactualizados, ya que hoy en día suele extenderse el término familia al sitio donde las personas aprenden a proteger y son cuidadas, más allá incluso de sus relaciones de parentesco. (Perez Porto & Merino, 2012)

3.2 Psicología de la Madre embarazada

Durante la gestación la mujer atraviesa por una serie de modificaciones en relación a su cuerpo, que van acompañadas por manifestaciones psíquicas: cuerpo cambiante y extrañado, continente y contenido. Se modifica la imagen que tiene de sí misma y se entrelaza con fantasías y representaciones. (Kopelioff, s.f.)

El embarazo es un tiempo de reflexión. La mujer revisará sus vínculos y se irá armando una imagen de sí misma y de sus modelos de cómo ser madre. (Kopelioff, s.f.)

A partir de lo que imaginan, piensan, fantasean sus padres; ese pequeño que está gestándose, va a ir ocupando diferentes posiciones de hijo en el imaginario de los padres. Al hablar de fantasías, ilusiones, se empieza a pensar en un hijo idealizado e imaginario, esto pasa cuando inevitablemente, la madre y el padre empiezan a describir cómo será su hijo, el color de pelo, la carita parecida a uno u otro, tendrá los ojos de su papá, etc. (Conti, 2011)

En el caso de las madres/padres de niños/niñas con trastorno del espectro autista, esto no es diferente, al contrario, también hacen una representación fantasiosa de su hijo/hija, imaginan durante el embarazo como será y aún después de nacidos, ya que, como se ha mencionado estos niños no tienen características físicas determinantes que hagan saber que existe un trastorno.

Este pasaje de hijo imaginario o fantaseado, al hijo real, es un acto inevitable que toda madre o padre deberá transitar, cuando esto ocurre se da paso del pequeño soñado, al que aparece, al que se puede tocar, al nuevo integrante que ha llegado a la familia. Si los padres pueden hacer el pasaje, ver al niño real y reconocerlo diferente del hijo ideal, no investido de sus cualidades, sino considerarlo con sus posibilidades, el hijo ideal se convierte en constructor del hijo real. Pasar del hijo ideal al hijo real es salirse de sí mismo, renunciar al deseo narcisista del hijo como reflejo que completa para trascender en el vínculo con otro que limita. (Conti, 2011)

El hijo real rompe las fantasías y por ello duele, el hijo real impone asumir las propias limitaciones y por ello frustra. El dolor, las frustraciones que provoca este pasaje es una ardua labor emocional que permitirá favorecer que el niño crezca según sus necesidades reales y sus características individuales. Esta labor emocional se encuadra dentro del proceso de duelo, esa reacción adaptativa natural, normal y esperable que tarde o temprano casi todo ser humano debe afrontar. (Conti, 2011)

Para las madres/padres de niños/niñas con TEA el tránsito por las etapas del duelo es inevitable, en algunos casos tardan mucho tiempo en la etapa de negación y en otros llegan a la aceptación, por ende manejan mejor el diagnóstico y existe evolución en el desarrollo de su hijo/hija. Así como también reflejan la frustración cuando el hijo ideal desaparece.

Tanto la madre como el padre deberán hacer el proceso de duelo para poder superar todas las expectativas que habían depositado en ese hijo imaginario. Ante la corroboración de la discapacidad del pequeño, la madre realizar el duelo, un duelo difícil, ya que además de romper con esos deseos, ilusiones, esperanzas que se habían puesto deberán también asimilar este nuevo que ha llegado. (Conti, 2011)

Según Freud (Conti, 2011) “El duelo es, por regla general, la reacción frente a la pérdida de una persona amada o de una abstracción que haga sus veces, como la patria, la libertad, un ideal, etc. A raíz de idénticas influencias, en muchas personas se observa, en lugar de duelo, melancolía (y por esos sospechamos en ellas una disposición enfermiza). Cosa muy digna de notarse, además, es que a pesar de que el duelo traiga consigo graves desviaciones de la conducta normal en la vida, nunca se nos ocurre considerarlo un estado patológico ni remitirlo al médico para su tratamiento”.

3.3 Cuidado

La Real Academia Española define cuidado como “la solicitud y atención para hacer bien algo, la acción de asistir, el cuidado de un enfermo, preocupación y temor” (Real Academia Española, 2014)

Para definir el cuidado también es importante señalar y precisar, qué significa el cuidado de alguien más, de una persona enferma, de un niño/niña, tomando en cuenta que el presente estudio está enfocado en el rol que tienen las madres/padres cuidadores de niños/niñas con trastorno del espectro autista.

Cuidado es la acción de cuidar (preservar, guardar, conservar, asistir). El cuidado implica ayudarse a uno mismo o a otro ser vivo, tratar de incrementar su bienestar y evitar que sufra algún perjuicio. (Pérez Porto & Gardey, 2013)

El cuidado de los enfermos implica controlar su estado con una cierta regularidad. Si una persona está internada, el individuo que lo cuida debe estar atento para, ante cualquier complicación, llamar a un médico o al profesional correspondiente; además, puede ser necesario que lo asista durante sus ingestas y que lo ayude durante su higiene personal, dependiendo de la gravedad de su estado. (Pérez Porto & Gardey, 2013)

Como se puede observar el cuidado de una persona enferma conlleva mucha responsabilidad, disponibilidad, pero también mucho estrés, sin embargo en algunos casos las enfermedades llegan a curarse, en cambio los trastornos mentales, pueden ser progresivos y solamente pueden controlarse, lo que implica un cuidado permanente, no obstante con ayuda especializada, se pueden lograr avances y mejorar la calidad de vida, tanto de los cuidadores como de los pacientes.

En el caso del cuidado de niños, se trata de una actividad que debe ser llevada a cabo por un adulto que pueda actuar con responsabilidad ante cualquier contingencia. Los niños deben ser controlados en sus juegos y actividades cotidianas para evitar que se lastimen y que pongan sus propias vidas en riesgo. (Pérez Porto & Gardey, 2013)

El concepto anterior refleja la complejidad que sobrelleva el cuidado de un niño/niña sin ningún padecimiento, ya sea, enfermedad física o un trastorno mental, cualquiera de éstas dos últimas, eleva la responsabilidad y el nivel de estrés que puede llegar a tener una madre/padre cuidador, ya

que, requiere de un cuidado cada vez más complicado, como es el caso de las madres/padres cuidadores de niños/niñas con TEA.

3.3.1 Tipos de cuidadores:

Cuidador Informal: Este tipo de cuidador no disponen de capacitación, presta servicios no profesionales, no son remunerados por su tarea, tienen un elevado grado de compromiso hacia la tarea: afecto y atención, sin límites de horarios, es brindado por familiares, amigos y vecinos. (Treviño Villarreal , 2016)

Cuidador Formal: Éstas son las personas que se dedican al cuidado de ancianos y enfermos con o sin estudios profesionales, tienen un horario establecido, reciben un pago por el servicio prestado, no hay compromiso afectivo. (Treviño Villarreal , 2016)

Cuidadores profesionales: Son las personas que prestan servicios de cuidado y atención a enfermos y ancianos, tiene estudios profesionales enfermería, terapeutas ocupacionales, servicio social, con ánimo de lucro, se desempeñan en instituciones públicas o privadas, albergues, casa hogar o de manera particular. (Treviño Villarreal , 2016)

Cuidador primario o principal: Es la persona que asume la responsabilidad, apoyo y cuidados diarios de cualquier tipo de enfermo, sufre un mayor riesgo de agresión sobre su salud, al convertirse en sujeto de alto riesgo, por ello es fundamental que la persona cuidadora sea también objeto de atención, son los que asumen la total responsabilidad en la tarea, suele ser la esposa o esposo del enfermo(a), pero también muchas veces las hijas o hasta las nueras, o las madres/padres. Es quien lleva la mayor carga y si no se cuida correctamente, se convertirá en un paciente oculto, suele padecer de duelo anticipado, se ve sometido a distintos niveles de estrés continuamente. (Treviño Villarreal , 2016)

Cuidador secundario: Colaboran en las actividades de manera menos continua. (Treviño Villarreal , 2016)

3.4 Repercusiones Psicosociales del cuidado del espectro autista

Tener un hijo es uno de los acontecimientos vitales más importantes para un ser humano. Los vínculos afectivos entre padres e hijos, así como las emociones que se ponen en juego, son normalmente intensos. Una hija o un hijo es siempre fuente de ilusiones y miedos. El hecho de que ser padres sea algo habitual no significa que sea fácil, y cuando el hijo tiene alguna dificultad grave todo puede resultar especialmente difícil (Paniagua, 1999). (Martínez Martín & Bilbao León , Acercamiento a la realidad de las familias de personas con autismo, Psychosocial Intervention vol.17 no.2 Madrid, 2008)

Generalmente las madres y/o padres antes de tener un hijo/hija se hacen ideas sobre su hijo/hija que se convierten en expectativas sobre la vida que tendrán con él/ella, imaginan como se organizarán en su llegada, cómo dormirá el bebé, cómo serán los paseos con él, a qué parque lo llevarán, dónde lo dejarán mientras ellos cumplen con sus tareas diarias, cómo se llevará con sus hermanos (en caso que hayan). Comienzan a perfilar una idea de cómo será su hijo/ hija. Sin embargo en las madres/padres cuidadores de niños/niñas con trastorno del espectro autista, este panorama cambia radicalmente después de los dos años de vida.

Normalmente, los padres de un niño/a con trastorno del espectro autista disfrutan durante un tiempo de la enorme felicidad que supone el tener un hijo, un niño que todo el mundo considera que se desarrolla como cualquier otro. Sin embargo, en un momento del desarrollo, normalmente a partir del primer año, empiezan a aparecer ciertos comportamientos que desconciertan a los padres, síntomas que les provocan una inquietud que aumenta con el paso del tiempo. (Martínez Martín & Bilbao León , Acercamiento a la realidad de las familias de personas con autismo, Psychosocial Intervention vol.17 no.2 Madrid, 2008)

Esta es una de las causas por las que el diagnóstico del trastorno del espectro autista, es aún más doloroso para las madres/padres cuidadores, como ellas mismas mencionan en el presente estudio, cuando reciben a su hijo/hija en brazos al nacer, se considera completamente sano, no ven ninguna característica visible que diga lo contrario.

El rechazo al contacto afectivo, la falta de respuesta a las instrucciones verbales, el juego repetitivo, son aspectos que impactan profundamente. En muchas ocasiones ante estas señales los padres

buscan respuestas en los profesionales, especialmente en los pediatras, respuestas que no encuentran. (Martínez Martín & Bilbao León, Acercamiento a la realidad de las familias de personas con autismo, 2008)

El hecho de que la mayoría de los niños con autismo no presentan alteraciones físicas evidentes dificulta la toma de conciencia del problema. Frecuentemente el autismo frustra la realización primera de las intensas emociones de crianza que se derivan de la preparación biológica para la reproducción. (Martínez Martín & Bilbao León, Acercamiento a la realidad de las familias de personas con autismo, 2008)

El rol de cuidador supone importantes repercusiones para la salud física y mental de la persona encargada de cuidar, hablándose en la actualidad de “síndrome del cuidador” para referirse a dichas consecuencias negativas. Un estudio de meta análisis realizado sobre 84 estudios diferentes en los que se comparaba a cuidadores y no cuidadores en diferentes variables relacionadas con la salud física y psicológica demuestra como los cuidadores están más estresados, deprimidos y tienen peores niveles de bienestar subjetivo, salud física y auto-eficacia que los no cuidadores. (Seguí, Ortiz Tallo, & De Diego, 2008)

Se ha demostrado que la provisión de cuidados diarios y de larga duración a niños con severa discapacidad supone una amenaza para el bienestar del cuidador. Diversas investigaciones demuestran que ser madre de niños con retraso en el desarrollo es un importante factor de riesgo para la salud física y mental (Seguí, Ortiz Tallo, & De Diego, 2008)

Dentro de los resultados de la investigación se observa, el deterioro emocional de las madres/padres cuidadores de niños/niñas con trastorno del espectro autista, éstos se ven afectados, por el estrés, la frustración y el aislamiento.

Padres de niños con discapacidad experimentan frecuentemente fatiga, depresión, baja autoestima e insatisfacción interpersonal (Bristol, 1984). La clase de discapacidad que el niño presenta, así como la gravedad de los trastornos de conducta presentes, afecta de manera diferente al estrés familiar (Cuxart, 1995; Honig y Winger, 1997; Pozo, Sarriá y Méndez, 2006). De este modo, madres de niños con autismo experimentan mayores niveles de estrés que niños con otras enfermedades discapacitantes o niños sanos. (Seguí, Ortiz Tallo, & De Diego, 2008)

El autismo y los trastornos incluidos en el espectro autista es uno de los más complicados y serios trastornos del desarrollo infantil. Las características clínicas de los trastornos del espectro autista suponen una constante fuente de estrés en el cuidador y la familia. Los serios déficits en la comunicación y las relaciones sociales, las frecuentes conductas disruptivas, los comportamientos auto lesivos, así como las conductas repetitivas y estereotipadas, alteran definitivamente la vida familiar y social del cuidador, requiriendo el niño afectado intensos y continuos cuidados. (Seguí, Ortiz Tallo, & De Diego, 2008)

Los comportamientos reseñados como más graves y, por tanto, más estresantes, son aquellos que comportan lesiones físicas (auto y hetero agresividad), o la destrucción del entorno físico. Tales alteraciones provocan una grave desestructuración de la vida familiar y obliga a sus miembros a una constante readaptación. (Seguí, Ortiz Tallo, & De Diego, 2008)

3.4.1 Causas potenciales del malestar del cuidador

- El gasto económico de proporcionar cuidados, provocado por la interferencia de esta actividad con el empleo.
- Las demandas emocionales de proporcionar un cuidado a largo plazo a un familiar que, a menudo, ofrece poco cambio.
- El carácter físicamente agotador de algunos roles de cuidador.
- La incapacidad de recuperar los recursos personales por el aislamiento social o la mala utilización de los recursos de apoyo y del tiempo de ocio.
- Sentimientos de ira.
- Sentimientos de culpabilidad.
- Sentimientos de pesar.

Estos últimos son indicadores de sentimientos extremadamente complejos, difíciles de expresar, pero que si se reprimen pueden provocar mayor angustia y estrés. (Morrison & Bennett, 2008, pág. 516)

3.4.2 Estrategias de Afrontamiento del Cuidador.

De los muchos estudios realizados con respecto al afrontamiento, una respuesta inicial común al diagnóstico es la negación, o bien consciente o bien inconsciente. Parece que la negación es adaptativa a corto plazo ya que permite al individuo afrontar la angustia que siente. A más a largo plazo, sin embargo, la negación y la estrategia relacionada de evitación tienden a interferir con los esfuerzos de afrontamiento activo y se relacionan con un mayor malestar a largo plazo. (Morrison & Bennett, 2008, pág. 502)

Las familias de las personas que desarrollan una enfermedad también tienen que adaptarse a los cambios que conllevan la enfermedad para el miembro de su familia y en sus propias vidas. McCubbin y Patterson (1982), han señalado que el estrés en la familia es una presión que puede perturbar o cambiar “el sistema familiar” y observaron tres etapas en un continuo de adaptación:

1. Etapa de resistencia: en la que los familiares intentan negar o evitar la realidad de lo que ha ocurrido.
2. Etapa de reestructuración: en la que los familiares empiezan a reconocer la realidad y a reorganizar sus vidas en torno al concepto de una familia que ha cambiado.
3. Etapa de consolidación: en la que los roles que se acaban de adoptar pueden pasar a ser permanentes (por ejemplo, si la recuperación no parece próxima), y donde puede aparecer nuevas formas de pensar (sobre la vida/salud/conducta). (Morrison & Bennett, 2008, pág. 505)

En este espectro continuo de adaptación hay tres dimensiones integradas sobre el funcionamiento del sistema familiar que han puesto de relieve Olson y Stewart (1991): Cohesión, capacidad de adaptación y comunicación. Olson proporciona evidencia empírica de que las familias que tenían un equilibrio en estas dimensiones (es decir, trabajan juntas y tienen una buena relación de proximidad emocional entre sí, adaptan sus roles y reglas para hacer frente a las nuevas circunstancias, y se comunican entre sí de forma efectiva) mostraban una mejor adaptación a los factores estresantes de la vida, incluida la enfermedad. (Morrison & Bennett, 2008, pág. 505)

3.4.3 Síndrome del Cuidador Quemado

Aunque cuidar es una experiencia positiva, emotiva y gratificante, al mismo tiempo los cuidadores pueden experimentar periodos de estrés, ansiedad, depresión y frustración, que hay que vigilar. Cuando esto sucede los cuidadores pueden empezar a sufrir alteraciones físicas, emocionales y sociales, que pueden desequilibrar muchos aspectos de su vida. Es lo que se conoce como síndrome del cuidador quemado. (Caser , 2015)

El término no es nuevo. Fue mencionado por primera vez por Herbert J. Freudenberger, psicólogo estadounidense, en 1974 (hace 40 años), para describir cómo se sentían un grupo de voluntarios que colaboraban en una clínica para ayudar a personas a abandonar las drogas. Tras un año de actividad, muchos de ellos estaban agotados, se irritaban fácilmente y habían desarrollado una actitud despectiva hacia los pacientes y una tendencia a evitarlos. (Caser , 2015)

Tres años más tarde, en 1977, la psicóloga estadounidense Christina Maslach dio a conocer el término en el Congreso anual de la Asociación Americana de Psicólogos (APA), refiriéndose al profundo desgaste emocional y físico que experimenta la persona que convive y cuida de un familiar dependiente, como consecuencia de la exposición continuada a situaciones de estrés (estado de sobreesfuerzo) al que está sometido. (Caser , 2015)

“Aunque entre los cuidadores principales se encuentran personas de todo tipo: jóvenes, adultos y mayores, esposos, hijos, hermanos, nueras, yernos, cuñados, sobrinos, etc, el perfil de la cuidadora principal es una mujer” (Echerri Garcés, 2016)

El número medio de horas de cuidado diarias es de 10,6 horas. A medida que aumenta el número de horas de cuidado, disminuye la calidad de vida del cuidador. Hay que tener en cuenta que el 39,42 % de los cuidadores dedican más de 8 horas al cuidado del dependiente, y un 27,39 % dedica las tres cuartas partes del día a estar pendiente de su familiar. El tiempo medio de años de cuidados son 6,5 años. (Echerri Garcés, 2016)

La mayor parte de la comunidad científica está de acuerdo en que la causa principal es el estrés continuado, de tipo crónico, que aparece debido al constante batallar del cuidador, diariamente, contra la enfermedad de la persona que tiene a su cuidado. Esto trae consigo que se agoten las reservas psicológicas y físicas que tiene el cuidador. (Echerri Garcés, 2016)

Otras de las causas son:

La confusión de roles: Muchas personas se confunden cuando deben cumplir su papel de cuidador. Puede resultarles difícil separar su rol de cuidador de su rol como esposo(a), amante, hijo, amigo, etc. (Echerri Garcés, 2016)

Las expectativas poco realistas: Muchos cuidadores esperan que su participación tenga un efecto positivo en la salud y la felicidad de la persona. Es cierto que sus atenciones garantizan mejor calidad de vida para el enfermo, pero muchas veces los cuidadores esperan una mejoría por encima de las posibilidades reales de recuperación del paciente que tienen a su cuidado. (Echerri Garcés, 2016)

“La falta de control sobre la situación: Muchos cuidadores se sienten frustrados por la falta de dinero, recursos y habilidades para planificar, gestionar y organizar el cuidado de sus seres queridos” (Echerri Garcés, 2016)

Exigencias poco razonables: Algunos cuidadores imponen cargas irrazonables sobre sí mismos, en parte porque creen que solo ellos son los responsables del paciente. Algunos miembros de la familia, como hermanos, hijos adultos, o el paciente mismo, y hasta el propio cuidador, pueden imponer exigencias poco razonables. (Echerri Garcés, 2016)

Otros factores: “Muchos cuidadores no pueden reconocer cuando están sufriendo el desgaste y, finalmente, llegan al punto en que no pueden funcionar con eficacia. Incluso pueden enfermar” (Echerri Garcés, 2016)

3.4.4 Síntomas del síndrome del cuidador quemado

Aislamiento de los amigos, la familia y otros seres queridos: Debido al impacto que produce la enfermedad del familiar en la vida del cuidador existe una tendencia a romper con las dinámicas habituales y con su estilo de vida.

Problemas de memoria y dificultad para concentrarse: el cuidador presenta problemas para recordar y poner atención a tareas de la vida cotidiana

Molestias digestivas, palpitaciones, temblor de manos.

Consumo excesivo de bebidas con cafeína, alcohol o tabaco.

Consumo excesivo de pastillas para dormir u otros medicamentos.

Propensión a sufrir pequeños accidentes.

“Pérdida de interés en actividades que antes disfrutaba: en estrecha relación con lo anterior, aparece una sensación de vacío, las actividades que antes resultaban placenteras resultan aburridas” (Echerri Garcés, 2016)

Sensación de melancolía, irritabilidad, desesperanza e indefensión: aparece una sensación de tristeza, de molestia por todo. La vida a veces resulta como carente de sentido y esperanza, ya que se tiene la sensación de que pasa el tiempo y no se están concretando metas personales, si la familia no apoya al cuidador esto se agrava, y aparece una sensación de indefensión. (Echerri Garcés, 2016)

Los cambios en el apetito, el peso, o ambos: ocurren cambios en los hábitos alimenticios que afectan el peso de la persona. Los cambios en los patrones de sueño: debido a que debe atender por largas horas al familiar aquejado de demencia, los horarios de sueño del cuidador se alteran ya que están en función de la enfermedad del paciente que debe cuidar. (Echerri Garcés, 2016)

Enfermarse más a menudo: Puede aparecer la tendencia a enfermar con más frecuencia que antes, debido a la sobrecarga y sus efectos en la salud física y mental del cuidador. (Echerri Garcés, 2016)

Sentimientos de querer hacer daño a sí mismo o la persona a quien está cuidando: es común cuando se está afectado por el síndrome tener ideas un tanto irracionales de daño, así mismo o a la persona que debe cuidar. (Echerri Garcés, 2016)

El agotamiento emocional y físico: el cansancio, la sensación de no poder más, y de sentirse desgastado aparece con frecuencia cuando el síndrome se presenta en los cuidadores.

Tristeza, sentimientos de culpa, irritabilidad, cambios frecuentes de humor o de estado de ánimo, dificultad para concentrarse, problemas de memoria, desinterés por actividades que antes disfrutaba, aislamiento familiar y social. (Caser , 2015)

3.5 Espectro Autista

El término “autismo” proviene del griego “autos” y significa “sí mismo”. Fue utilizado por primera vez por Bleuler (1911) para referirse a un trastorno del pensamiento que aparece en algunos pacientes esquizofrénicos y que consiste en la continua autorreferencia que hacen estos sujetos de cualquier suceso que ocurre. Sin embargo este síntoma, tal y como lo acuñó Bleuler, no es posible aplicarlo al autismo infantil, entre otras cosas porque autismo y esquizofrenia en los términos de Bleuler planteaba no son estructuras psicopatológicas que se puedan superponer. (Belloch, Sandín, & Ramos , 1995, pág. 652)

Aunque fuese Bleuler el primero que utilizó el término “Autismo”, se considera a Leo Kanner (1943) el pionero de la literatura existente sobre este trastorno infantil, al observar de forma acertada cómo 11 niños que sufrían alteraciones extrañas y no recogidas por ningún sistema nosológico eran coincidentes entre sí y diferentes del resto de los niños con alteraciones psicopatológicas. Kanner (1943) “lo describe como un síndrome comportamental que se manifiesta por una alteración del lenguaje, de las relaciones sociales y los procesos cognitivos en las primeras etapas de la vida.” (Belloch, Sandín, & Ramos , 1995, pág. 652)

“A partir de los años sesenta comienzan a diversificarse las líneas de investigación. Una de las más notables es la que, como hipótesis explicativa del autismo, postula la existencia de una alteración del lenguaje (Rutter, 1978a). Esta y otras aportaciones conducen a una visión más compleja del autismo. (Belloch, Sandín, & Ramos , 1995, pág. 652)”

En los años setenta y ochenta, con la aparición de nuevas técnicas de exploración neurológica, neuropsicológica, neurofisiológica, etc, se da un espectacular avance en el conocimiento de este trastorno. Se inician nuevas áreas de estudio, como la influencia que los aspectos evolutivos tienen en la patología de esta enfermedad (DeMeyer, 1973). Pero quizá lo que más refleja el avance de esta época es la utilización de las técnicas neurofisiológicas en el diagnóstico y las técnicas de modificación de conducta en el tratamiento. (Belloch, Sandín, & Ramos , 1995)

El concepto de autismo ha sufrido diferentes reformulaciones en el transcurso de los años desde que Kanner (1943) lo definiera por primera vez. Kanner definió el autismo como una innata alteración autista del contacto afectivo. Lo patognomónico del trastorno es la incapacidad para

relacionarse normalmente con la gente. Kanner, desde el primer momento, dio especial relevancia al déficit interpersonal. (Belloch, Sandín, & Ramos , 1995, pág. 653)

En un intento por llegar a un consenso interprofesional y no en base a los datos científicos, la National Society for Autistic Children (NSAC) de Estados Unidos elaboró una definición ponderada por su comité técnico en 1977. Al igual que Rutter, hace referencia a un síndrome conductual y cuyos rasgos esenciales implican alteraciones en el desarrollo, respuestas a estímulos sensoriales, el habla, el lenguaje, las capacidades cognitivas y la capacidad de relacionarse con personas, sucesos y objetos. (Belloch, Sandín, & Ramos , 1995, pág. 653)

Aún hoy sigue vigente la controversia sobre si son los factores cognitivos o los socio afectivos los rasgos esenciales en el diagnóstico del autismo. No obstante, quizá sea esta falta de acuerdo la que ha puesto de manifiesto que el trastorno autista afecta a una amplia gama de áreas del desarrollo cognitivo además de la afectiva, lo que ha desembocado en un amplio consenso que se plasmó en el DSM-III (APA, 1980), al considerar el autismo como un trastorno generalizado del desarrollo, con la finalidad teórica de alejarlo definitivamente de la psicosis. (CIE-10, 1992; DSM-IV, 1994) estableciendo como rasgos primarios tanto los factores socio afectivos como los cognitivos y conductuales, intentando recoger, de esta forma, las diferentes concepciones que se tenían del autismo hasta ahora. (Belloch, Sandín, & Ramos , 1995, págs. 653-654)

Los trastornos del espectro autista (TEA) son una discapacidad del desarrollo que puede provocar problemas sociales, comunicacionales y conductuales significativos. A menudo, no hay indicios en el aspecto de las personas con TEA que los diferencien de otras personas, pero es posible que quienes tienen un TEA se comuniquen, interactúen, se comporten y aprendan de maneras distintas a otras personas. Las destrezas de aprendizaje, pensamiento y resolución de problemas de las personas con TEA pueden variar; hay desde personas con muy altos niveles de capacidad (dotadas) y personas que tienen muchas dificultades. Algunas necesitan mucha ayuda en la vida diaria, mientras que otras necesitan menos. (Departamento de Salud y Servicios Humanos, 2014)

Los TEA son un grupo de complejos trastornos del desarrollo cerebral. Este término genérico abarca afecciones tales como el autismo, el trastorno desintegrador infantil y el síndrome de Asperger. Estos trastornos se caracterizan por dificultades en la comunicación y la interacción social y por un repertorio de intereses y actividades restringido y repetitivo.

Según estimaciones de estudios, un niño de cada 160 padece un trastorno del espectro autista. Nótese que se trata de un promedio: las tasas de prevalencia observadas varían enormemente de un estudio a otro. Algunos trabajos recientes, sin embargo, incluyen tasas mucho más elevadas. (Organización Mundial de la Salud, 2016)

Se trata de un trastorno que recoge una amplia gama de conductas problemáticas, como dificultades en el lenguaje, en la percepción y en el desarrollo motor; una percepción anormal de la realidad; y una incapacidad de actuar adecuadamente en situaciones sociales. Kanner (1943) fue el primero que describió el autismo en la infancia y en la niñez. (Butcher, Mineka, & Hooley, 2007, págs. 539-540)

Es posible identificar el autismo antes de los treinta meses de edad, y se puede sospechar su existencia ya en las primeras semanas después del nacimiento. Un estudio encontró que conductas autistas como la falta de empatía, no prestar atención a los demás y la incapacidad para imitar, se observan ya a los veinte meses de edad (Charman, Swettenham, Baron-Cohen, et al., 1997). Afecta a niños de todos los niveles socioeconómicos. (Butcher, Mineka, & Hooley, 2007, pág. 540)

3.5.1 Factores causales del autismo:

Las causas precisas del autismo siguen siendo enigmas, aunque la mayoría de los investigadores coinciden en que se trata de una alteración importante en el sistema nervioso central. El autismo empieza con algún tipo de defecto constitucional, que deteriora el funcionamiento cognitivo y perceptivo del niño, su capacidad para procesar los estímulos y para relacionarse con el mundo. (Butcher, Mineka, & Hooley, 2007, pág. 541)

Fein (2001) ha propuesto la hipótesis de que el déficit psicológico de los niños con autismo procede de una alteración en el apego social y la comunicación. Esta autora supone que el problema radica en una deficiencia en el funcionamiento de la amígdala, una estructura neuronal con forma de almendra que coordina la acción del sistema nervioso autónomo y del sistema endocrino. (Butcher, Mineka, & Hooley, 2007, pág. 541)

Hoy están de acuerdo todos los investigadores, independientemente de su orientación teórica, en que el autismo infantil es un síndrome conductual con un origen claramente biológico. Sin embargo, sus causas todavía permanecen en el anonimato, aunque se sospecha la influencia de

factores genéticos, infecciosos, bioquímicos, inmunológicos, fisiológicos, etc, no se ha llegado a establecer aún una causa concreta que explique la etiopatogenia del autismo. Uno de los factores que explican este fracaso es el hecho de plantear un único déficit básico, neurobiológico o inmunológico, psicológico o social, para explicar la etiología del autismo. (Belloch, Sandín, & Ramos , 1995, pág. 665)

3.5.2 Síntomas

Las personas con un TEA a menudo tienen problemas con las destrezas sociales, emocionales y de comunicación. Es posible que repitan determinados comportamientos o que no quieran cambios en sus actividades diarias. Muchas personas con TEA también tienen distintas maneras de aprender, prestar atención o reaccionar ante las cosas. Algunos de los signos comienzan durante la niñez temprana y, por lo general, duran toda la vida. (Departamento de Salud y Servicios Humanos, 2014)

Los niños o adultos con TEA podrían presentar las siguientes características:

- No señalar los objetos para demostrar su interés (por ejemplo, no señalar un avión que pasa volando).
- No mirar los objetos cuando otra persona los señala.
- Tener dificultad para relacionarse con los demás o no manifestar ningún interés por otras personas.
- Evitar el contacto visual y querer estar solos.
- Tener dificultades para comprender los sentimientos de otras personas y para hablar de sus propios sentimientos.
- Preferir que no se los abrace, o abrazar a otras personas solo cuando ellos quieren.
- Parecer no estar conscientes cuando otras personas les hablan pero responder a otros sonidos.
- Estar muy interesados en las personas pero no saber cómo hablar, jugar ni relacionarse con ellas.
- Repetir o imitar palabras o frases que se les dicen, o bien, repetir palabras o frases en lugar del lenguaje normal.
- Tener dificultades para expresar sus necesidades con palabras o movimientos habituales.
- No jugar juegos de simulación (por ejemplo, no jugar a “darle de comer” a un muñeco).

- Repetir acciones una y otra vez.
- Tener dificultades para adaptarse cuando hay un cambio en la rutina.
- Tener reacciones poco habituales al olor, el gusto, el aspecto, el tacto o el sonido de las cosas.
- Perder las destrezas que antes tenían (por ejemplo, dejar de decir palabras que antes usaban).

El nivel de funcionamiento intelectual es muy variable entre las personas con TEA, pudiendo ir desde un deterioro profundo hasta la existencia de habilidades cognitivas no verbales superiores. Se estima que alrededor del 50% de las personas con TEA también padecen alguna discapacidad intelectual. (Departamento de Salud y Servicios Humanos, 2014)

3.5.3 El Cuadro Clínico del Autismo:

Los niños autistas muestran grados diversos de deterioro e incapacidad. Un indicador típico y fundamental es que el niño parece evitar al resto de las personas, incluso durante las primeras etapas de su vida (Adrien *et al.*, 1992). Las madres suelen recordar a estos niños como muy poco mimosos, que nunca las abrazaban cuando los sostenían en brazos, que nunca sonreían o las miraban mientras amamantaban, y que nunca parecían darse cuenta de las idas y venidas del resto de personas. (Butcher, Mineka, & Hooley, 2007, pág. 540)

3.5.3.1 Un déficit social

Generalmente, los niños autistas no tienen necesidad de afecto o de contacto social, y ni siquiera parecen saber quiénes son sus padres. Sin embargo, algunos estudios han cuestionado la perspectiva tradicional de que estos niños sean emocionalmente planos. Tales estudios (Capps *et al.*, 1993) han demostrado que sí expresan emociones, y no deberían ser considerados como carentes de reacciones emocionales (Jones *et al.*, 2001). Por el contrario, Sigman (1996) ha interpretado la aparente incapacidad de los niños autistas para responder a los demás, como una incapacidad de comprensión social, esto es, una dificultad para atender a las claves sociales que emiten los demás. Es como si el niño autista tuviera una "ceguera mental", una incapacidad para "ver" las cosas como la ven los demás. Por ejemplo, un niño autista parece tener una capacidad

muy limitada para comprender dónde está señalando otra persona. Además, muestra déficits de atención y dificultades para localizar y orientarse hacia los sonidos de su entorno. (Butcher, Mineka, & Hooley, 2007, pág. 540)

Esa ausencia de interacción social entre los niños autistas ha sido descrita hasta la saciedad. El estudio de observación conductual realizado por Lord y Magill-Evans (1995), observó que los niños autistas observaban menos interacciones sociales que otros niños, sin embargo, este estudio también hizo la importante observación de que los niños autistas no juegan, sobre todo no juegan de manera espontánea. De hecho, la mayor parte del tiempo no hace absolutamente nada. (Butcher, Mineka, & Hooley, 2007, pág. 540)

Los problemas que presentan los niños autistas en su conducta social es quizás el rasgo más conocido, cuando se habla de un niño autista, la imagen que nos viene a la cabeza es la de un niño extravagante, encerrado en sí mismo, que no habla ni juega con nadie, como si viviera únicamente consigo mismo, ignorando al resto del mundo, incluso a sus padres y hermanos. (Belloch, Sandín, & Ramos, 1995, pág. 654)

La compleja variabilidad observada en el comportamiento social llevó a algunos autores a proponer subtipos de autismo en función de la alteración social predominante en el niño. De esta forma Siegel y colaboradores (1986) basaron su tipología en los factores conductuales, Fein y colaboradores (1985) en las habilidades cognitivas, o Wing y Gould (1979) y Wing y Atwood (1987) hicieron hincapié en las características sociales de estos niños. (Belloch, Sandín, & Ramos, 1995, pág. 654)

Wing y Gould (1979) establecieron tres patrones distintos de la relación social a partir de su estudio epidemiológico: aislado, que evita la interacción de forma activa; pasivo, que soporta pasivamente la relación social; y activo pero extravagante, que interactúa de un modo extraño o excéntrico. Sin entrar en discusiones sobre la fiabilidad y validez de estas tipologías, lo que sí han dejado claro estos estudios es que no todos los autistas muestran el mismo tipo de alteración social, dado que muchos hacen intentos más o menos exitosos de acercamiento social, aunque utilizando estrategias conductuales inadecuadas. (Belloch, Sandín, & Ramos, 1995, pág. 654)

A pesar de estas pautas diferenciales, podemos observar algunas conductas específicas de los niños autistas (Schreibman y Mills, 1986) como la ausencia de contacto con los demás (o menor contacto) y carencia de vínculo con los padres. (Belloch, Sandín, & Ramos, 1995, pág. 654)

Otra de las características esenciales del autismo, reflejada de igual forma por Kanner (1943), Rutter (1978^a) e incluso el DSM-IV (1994), es la preocupación que tiene el niño autista por preservar la invariabilidad del medio. Estos niños muestran, con frecuencia, una hipersensibilidad

al cambio. Esta exigencia de invariabilidad se puede ver en la reacción de estos niños ante cambios, como, por ejemplo, que una silla de la cocina de su casa esté desplazada unos centímetros o que las cortinas estén abiertas. En ocasiones, los niños autistas desarrollan ciertas preocupaciones ritualistas, tales como insistir en comer siempre un determinado alimento, utilizar el mismo recipiente para beber, llevar siempre los mismos zapatos, memorizar calendarios e incluso normas. (Belloch, Sandín, & Ramos , 1995, págs. 654-655)

Muchos niños autistas establecen un fuerte apego con objetos poco usuales, como pueden ser una piedra, el interruptor de la luz, los negativos de películas o las llaves, puede ocurrir que estos niños tengan una violenta rabieta o un ataque de llanto que no cesará hasta que restaure la situación usual. Suele decirse que están “obsesionados por el mantenimiento de la rutina” (Butcher, Mineka, & Hooley, 2007, pág. 541)

Los niños autistas suelen tener dificultades en su relación con otras personas, en el funcionamiento perceptivo y cognitivo, en el desarrollo del lenguaje y en el desarrollo de su sentimiento de identidad (Wing, 1926). Suelen realizar actividades extrañas y repetitivas, sienten fascinación por objetos poco usuales y muestran una necesidad obsesiva de mantener la rutina en su entorno. A veces eso supone demasiados obstáculos. Casi dos tercios de pacientes autistas dependen de otros adultos para su supervivencia. (Butcher, Mineka, & Hooley, 2007, pág. 541)

3.5.3.2 Alteraciones del lenguaje:

Los niños autistas suelen tener dificultades para imitar y por lo tanto para aprender de esta manera (Smith y Bryson, 1994). Cuando utilizan el lenguaje nunca lo hacen para comunicarse, excepto de manera muy rudimentaria, como decir “sí” a una pregunta o mediante ecolalia, una repetición mecánica de una o dos palabras. Esta ecolalia persistente se puede encontrar en el setenta y cinco por ciento de los niños autistas. (Butcher, Mineka, & Hooley, 2007, pág. 540)

En la mayoría de los casos, la primera sospecha que tienen los padres de que su hijo tiene algún problema surge cuando detectan que el niño no muestra un adecuado desarrollo del lenguaje. (Belloch, Sandín, & Ramos , 1995, pág. 655)

La comunicación intencional, activa y espontánea, que suele desarrollar el niño normal desde los 8-9 meses se ve muy perturbada o limitada en los niños autistas. Estas dificultades se hacen aún más patentes a partir del año y medio o dos años de edad, en la que los niños normales hacen progresos muy rápidos en la adquisición del lenguaje y las conductas simbólicas (Riviere, 1998).

Los niños autistas que llegan a hablar lo hacen de forma característica, con unos patrones lingüísticos cualitativamente diferentes de los niños normales y de los niños con otros trastornos del habla. (Belloch, Sandín, & Ramos , 1995, pág. 655)

Los autistas hablantes, además de adquirir el lenguaje de forma tardía, hacen un uso muy peculiar de él. Entre las alteraciones lingüísticas más frecuentes se encuentran la inversión pronominal cuando el niño se refiere a sí mismo utilizando tú o él (como por ejemplo, cuando quiere pedir algo “¡Mamá, él quiere caramelo!”). (Belloch, Sandín, & Ramos , 1995, pág. 655)

Además de estas alteraciones el niño autista presenta muchos otros fallos tanto o más graves que los anteriores. Siguiendo con el lenguaje expresivo, muestran alteraciones fonológicas, semánticas, defectos en la articulación, monotonía, labilidad en el timbre y en el tono de voz y retirada obsesiva de preguntas, entre otras. (Belloch, Sandín, & Ramos , 1995, pág. 655)

El lenguaje expresivo no verbal (gestual) de los autistas también se encuentra alterado. Podemos observar discrepancias entre el lenguaje verbal y no verbal, muecas, tics y estereotipias, además de alteración o ausencia de contacto ocular. Incluso el habla de los autistas con menor grado patológico, que han alcanzado un lenguaje sofisticado, muestra una carencia de emoción, imaginación, abstracción y una literalidad muy concreta. (Belloch, Sandín, & Ramos , 1995, págs. 655-656)

3.5.3.3 Alteraciones motoras:

Otra característica de los niños autistas son los restrictivos patrones de conducta repetitivos y estereotipados. Parece ser que la estereotipia refleja un déficit creativo asociado al autismo. Sin embargo, no están nada claros aún los factores a este problema, puesto que también se observa este tipo de problemas en otros trastornos del desarrollo, como el retraso mental. (Belloch, Sandín, & Ramos , 1995, pág. 656)

La conducta estereotipada, también denominada conducta auto estimuladora, ha sido descrita como un comportamiento repetitivo, persistente y reiterado, sin otra función aparente que proveer al niño de retroalimentación sensorial o cinestésica (Lovaas, Litrowink y Mann, 1971; Rincover, 1978). Estas conductas pueden incluir saltos, carreras cortas, giros de cabeza, aleteos de brazos o manos, o posturas extravagantes. Suele adoptar la forma de movimientos repetitivos como hacer oscilar la cabeza, dar vueltas sobre sí mismo, y mecerse, que pueden durar horas. (Butcher, Mineka, &

Hooley, 2007, pág. 540)

Dentro de la motricidad más fina, este comportamiento puede incluir miradas a ciertas luces, observar la mano en cierta postura, mirar de reojo, girar los ojos o tensar los músculos del cuerpo. También se observan estereotipias motoras con materiales, como observar insistentemente un objeto giratorio, dar vueltas a una cuerda, etc. En todos estos comportamientos parece que el núcleo central lo integra la estimulación visual y auditiva. (Belloch, Sandín, & Ramos , 1995, pág. 656)

Las conductas autolesivas suponen no sólo otra característica más de las alteraciones motoras que se observan en los niños autistas, sino que es la alteración más dramática que presentan estos niños (aunque no es una característica exclusiva de los niños autistas, ya que también se puede observar en niños con retraso mental o en adultos con esquizofrenia). (Belloch, Sandín, & Ramos , 1995, pág. 656)

La conducta autolesiva implica cualquier comportamiento mediante el cual una persona produce daño físico a su propio cuerpo Tate y Baroff, 1996). Los ejemplos más conocidos de la conducta autolesiva en los niños autistas son golpearse en la cabeza, morderse las manos. (Belloch, Sandín, & Ramos , 1995, pág. 656)

3.5.3.4 Alteraciones cognitivas:

El estudio de los procesos cognitivos de los niños autistas no sólo significa una fuente más de datos psicopatológicos sobre este trastorno. A pesar de la falta de acuerdo que hay entre los autores, parece quedar claro que existe un déficit generalizado en las diferentes áreas del desarrollo cognitivo. Los procesos atencionales, sensoriales, perceptivos, intelectuales, etc, se hallan claramente alterados en estos niños. (Belloch, Sandín, & Ramos , 1995, págs. 656-657)

a) Capacidad intelectual:

En comparación con otros grupos de niños, los autistas suelen mostrar un importante deterioro, por ejemplos en tareas de memoria. Carpentieri y Morgan (1996) encontraron que el deterioro cognitivo de los niños autistas les provoca un mayor quebranto adaptativo que a los niños que tienen retraso mental pero no autismo. Algunos niños autistas son especialmente diestros en tareas que requieren juntar objetos, por esa razón hacen especialmente bien los rompecabezas, sin

embargo incluso cuando se trata de manipular objetos es posible observar dificultades con el significado. (Butcher, Mineka, & Hooley, 2007, pág. 541)

Algunos niños autistas manifiestan capacidades aisladas absolutamente insólitas, como puede ser una memoria sorprendente, como la de Dustin Hoffman hace gala en la película *Rain Man*. Goodman (1989) ha descrito el caso de un autista sabio que asombrosamente era capaz desde muy pequeño de calcular fechas de calendario o de nombrar la capital de la mayoría de los países del mundo, lo que le permitió ganar grandes cantidades de dinero en Las Vegas, sin embargo tenía un grave retraso en el lenguaje y manifestaba la indiferencia hacia los demás y otros síntomas típicos de los niños autistas. (Butcher, Mineka, & Hooley, 2007, pág. 541)

Ritvo y Freeman (1978) indican que aproximadamente un 60 por 100 de los niños autistas presentan un CI por debajo de 50, un 20 por 100 entre 50 y 70, y un 20 por 100 de 70 o más. Parece ser que los niños autistas obtienen mejores resultados en los tests que miden habilidades manipulativas o viso-espaciales y memoria automática y registran un rendimiento significativamente inferior en las tareas que requieren un procesamiento secuencial. (Belloch, Sandín, & Ramos, 1995, pág. 657)

Parece claro que los autistas procesan la información de forma cualitativamente diferente a los sujetos no autistas. Una evidencia de este procesamiento diferencial se constata en el análisis de sus habilidades especiales o también llamadas por los investigadores cognitivos islotes de habilidad (Baron-Cohen, 1993). Nos referimos a las capacidades intelectuales que con frecuencia permanecen extraordinariamente intactas y en algunos casos son superiores en los autistas. Es de todos conocido la habilidad que tienen algunos de estos sujetos para memorizar listados, como la guía telefónica. (Belloch, Sandín, & Ramos, 1995, pág. 657)

Al margen de las habilidades especiales que pueden mostrar estos niños, los datos apuntan que la capacidad intelectual de los autistas posee las mismas características que el resto de los niños (Rutter, 1978^a), tiende a permanecer estable durante la infancia y adolescencia (Lokyer y Rutter, 1969) y puede ser un criterio predictivo de las futuras adquisiciones educativas (Bartak y Rutter, 1971; Rutter y Bartak, 1973). Otra alteración cognitiva observada en los autistas es el déficit conocido con el término ceguera mental (Baron-Cohen, 1993), esto es una incapacidad para atribuir estados mentales en los demás. (Belloch, Sandín, & Ramos, 1995, pág. 657)

b. Atención y sensopercepción:

Una característica esencial en el autismo es la respuesta anormal que estos niños tienen ante la estimulación sensorial. Sin embargo a pesar de la cantidad de datos aportados sobre esta alteración conductual, no podemos concluir que se trate de un problema perceptivo, sino más bien de sus procesos atencionales, que son cualitativamente diferente al resto de los sujetos. Un niño autista puede no responder a un ruido intenso y responder melodramáticamente al oír el ruido que se produce al pasar la hoja de una revista. (Belloch, Sandín, & Ramos , 1995, pág. 657)

Esta anormalidad en la respuesta del autista se suele dar también en otras modalidades sensoriales como el olfato y el tacto. Pero de igual forma que con los estímulos visuales y auditivos, parece ser más consecuencia de los procesos atencionales que de los perceptivos. Diversos estudios han demostrado que los niños autistas responden sólo a un componente de la información sensorial disponible, lo que llaman hipersensibilidad estimular (Koegel y Wilhem, 1973; Lovaas et al, 1971). Por tanto aunque los autistas pueden tener una estrategia perceptiva característica, parece claro que es más una consecuencia de los procesos atencionales que harían referencia a una presunta rigidez hiperatencional y no una alteración específicas de los procesos perceptivos. (Belloch, Sandín, & Ramos , 1995, pág. 657)

3.6 Estrategias de Intervención.

Actualmente, no existe una cura para los TEA. Sin embargo, las investigaciones muestran que los servicios de tratamiento de intervención temprana pueden mejorar el desarrollo de estos niños. Los servicios de intervención temprana ayudan a los niños desde el nacimiento hasta los 3 años (36 meses) de edad a aprender destrezas importantes. Estos servicios pueden incluir terapia para ayudar al niño a hablar, caminar e interactuar con los demás. (Departamento de Salud y Servicios Humanos, 2014)

El pronóstico del autismo es muy desalentador y además y dada la gravedad de sus problemas las personas diagnosticadas como autistas suelen recibir escaso tratamiento (Wherry, 1996). De hecho, debido precisamente a su escasa respuesta al tratamiento, a los niños autistas suelen estar muy sujetos a las modas y las novedades terapéuticas que por lo general resultan igualmente ineficaces. (Butcher, Mineka, & Hooley, 2007, pág. 542)

3.6.1 Tratamiento médico:

En el pasado, las medicinas para tratar el autismo no han sido eficaces (Rutter, 1985). La droga más frecuentemente utilizado es el Haloperidol, una medicina antipsicótica (Campbell, 1987), aunque los datos sobre su eficacia no justifican su utilización a menos que la conducta del niño sea absolutamente incontrolable (Sloman, 1991). Más recientemente ha empezado a utilizarse la Clonidina, una medicina antihipertensiva que parece reducir la gravedad de los síntomas. (Butcher, Mineka, & Hooley, 2007, pág. 542)

Si el niño muestra irritabilidad y agresividad es posible que sea necesario recurrir a medicinas que la reduzcan. La cloromipramina (Anafranil) tiene cierto efecto positivo. Sin embargo ninguna de las medicinas de las que disponemos en la actualidad es capaz de reducir los síntomas del autismo lo suficiente como para justificar su uso generalizado, por lo tanto es necesario acudir a una serie de procedimientos psicológicos, que obtienen más éxito en el tratamiento de los niños autistas. (Butcher, Mineka, & Hooley, 2007, pág. 542)

3.6.2 Tratamiento conductual:

La terapia de conducta en un contexto institucional se ha utilizado con éxito para eliminar la conducta auto-lesiva, para la adquisición de una incipiente conducta social y para el desarrollo de algunas habilidades lingüísticas (Charlop-Christie 1998). Ivar Lovaas (1987), pionero en el tratamiento conductual en estos niños, ha informado de resultados muy positivos en un programa experimental de tratamiento a largo plazo. Se trata de una intervención de carácter intensivo, que suele realizarse en el hogar del niño. Se coloca a los niños en una situación de enseñanza individualizada. La intervención se basa en el entrenamiento de la discriminación (reforzamiento) y en técnicas aversivas (castigo). (Butcher, Mineka, & Hooley, 2007, pág. 542)

3.7 Diagnóstico y Criterios diagnósticos del DSM-V

Actualmente, el diagnóstico de TEA incluye muchas afecciones que solían diagnosticarse por separado e incluyen el trastorno autista, el trastorno generalizado del desarrollo no especificado de otra manera (PDD-NOS, por sus siglas en inglés) y el síndrome de Asperger. Hoy en día, a todas estas afecciones se las denomina trastornos del espectro autista. (Departamento de Salud y Servicios Humanos, 2014)

Detectar un trastorno del espectro autista es difícil durante los primeros 12 meses de vida, pero generalmente es posible establecer un diagnóstico antes de que el niño cumpla los dos años. Son signos tempranos característicos el retraso en el desarrollo de las aptitudes lingüísticas y sociales, o su involución temporal, así como la aparición de determinadas conductas estereotipadas y repetitivas. (Organización Mundial de la Salud, 2016)

El diagnóstico de los TEA puede ser difícil de hacer debido a que no existen pruebas médicas, como un análisis de sangre, para diagnosticarlos. Para llegar a un diagnóstico, los médicos observan el comportamiento y el desarrollo del niño. (Departamento de Salud y Servicios Humanos, 2014)

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.¹ Sin embargo, muchos niños no reciben un diagnóstico final hasta que son mucho más grandes. Este retraso significa que hay niños con TEA que podrían no obtener la ayuda temprana que necesitan. (Departamento de Salud y Servicios Humanos, 2014)

La evidencia científica disponible parece indicar que existen diversos factores, tanto genéticos como ambientales, que contribuyen a la aparición de trastornos del espectro autista, influyendo en las primeras fases de desarrollo del cerebro. (Organización Mundial de la Salud, 2016)

3.7.1 Criterios diagnósticos del DSM-V

- 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 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** restringido y repetitivo (véase la Tabla 2).

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. Híper- 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 comportamiento restringidos y repetitivos (véase la Tabla 2).

- C. Los síntomas deben de estar presentes en las primeras fases del periodo 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.

Nota: A los pacientes con un diagnóstico bien establecido según el DSM-IV de trastorno autista, enfermedad de Asperger o trastorno generalizado del desarrollo no especificado de otro modo, se les aplicara el diagnóstico de trastorno del espectro autista. Los pacientes con deficiencias notables

de la comunicación social, pero cuyos síntomas no cumplen los criterios de trastorno del espectro autista deben ser evaluados para diagnosticar el trastorno de la comunicación social (pragmática).

Especificar si:

Con o sin déficit intelectual acompañante.

Con o sin deterioro del lenguaje acompañante.

Asociado a una afección médica o genética, o a un factor ambiental conocidos (Nota de codificación: Utilizar un código adicional para identificar la afección médica o genética asociada).

Asociado a otro trastorno del neurodesarrollo, mental o del comportamiento (Nota de codificación: Utilizar un código(s) adicional(es) para identificar el trastorno(s) del neurodesarrollo, mental o del comportamiento asociado(s)).

Con catatonia (véanse los criterios de catatonia asociados a otro trastorno mental; para la definición, véanse las págs. 119-120). (**Nota de codificación:** Utilizar el código adicional 293.89 [F06.1] catatonia asociada a trastorno del espectro autista para indicar la presencia de la catatonia concurrente). (Asociación Americana de Psiquiatría, 2014)

TABLA 2 Niveles de gravedad del trastorno del espectro autista (Asociación Americana de Psiquiatría, 2014)

Nivel de Gravedad	Comunicación Social	Comportamientos restringidos y repetitivos
Grado 3 "Necesita ayuda muy notable"	Las deficiencias graves de las aptitudes de comunicación social, verbal y no verbal, causan alteraciones graves del funcionamiento, un inicio muy limitado de interacciones sociales y una respuesta mínima a la apertura social de las otras personas. Por ejemplo, una persona con pocas palabras inteligibles, que raramente inicia una interacción y que, cuando lo hace, utiliza estrategias inhabituales para cumplir solamente con lo necesario, y que únicamente responde a las aproximaciones sociales muy directas.	La inflexibilidad del comportamiento, la extrema dificultad para hacer frente a los cambios y los otros comportamientos restringidos/repetitivos interfieren notablemente con el funcionamiento en todos los ámbitos. Ansiedad intensa/dificultad para cambiar el foco de la acción.
Grado 2 "Necesita ayuda notable"	Deficiencias notables en las aptitudes de comunicación social, verbal y no verbal; problemas sociales obvios incluso con ayuda <i>in situ</i> ; inicio limitado de interacciones sociales, y respuestas reducidas o anormales a la apertura social de otras personas. Por ejemplo, una persona que emite frases sencillas, cuya interacción se limita a intereses especiales muy concretos y que tiene una comunicación no verbal muy excéntrica.	La inflexibilidad del comportamiento, la dificultad para hacer frente a los cambios y los otros comportamientos restringidos/repetitivos resultan con frecuencia evidentes para el observador casual e interfieren con el funcionamiento en diversos contextos. Ansiedad y/o dificultad para cambiar el foco de la acción.
Grado 1 "Necesita ayuda"	Sin ayuda <i>in situ</i> , las deficiencias de la comunicación social causan problemas importantes. Dificultad para iniciar	La inflexibilidad del comportamiento causa una interferencia significativa con el funcionamiento en uno o más contextos.

	<p>interacciones sociales y ejemplos claros de respuestas atípicas o insatisfactorias a la apertura social de las otras personas. Puede parecer' que tiene poco interés en las interacciones sociales. Por ejemplo, una persona que es capaz de hablar con frases completas y que establece la comunicación, pero cuya conversación amplia con otras personas falla y cuyos intentos de hacer amigos son excéntricos y habitualmente no tienen éxito.</p>	<p>Dificultad para alternar actividades. Los problemas de organización y de planificación dificultan la autonomía.</p>
--	---	--

3.8 Impacto del espectro autista en la familia

Cualquier patología de uno de los miembros del grupo familiar, como es el autismo en un hijo, modifica no sólo el contexto y el clima familiar, sino también a las personas que integran la familia y a las relaciones existentes entre ellas (Martínez Martín & Bilbao León , Acercamiento a la realidad de las familias de personas con autismo, Psychosocial Intervention vol.17 no.2 Madrid, 2008)

Las interrelaciones y el ambiente de la familia se ve alterado de tal modo que es necesario que todos los miembros intenten adaptarse a la nueva situación de forma que la familia siga disfrutando de un ambiente sano, cálido y sereno (Martínez Martín & Bilbao León , Acercamiento a la realidad de las familias de personas con autismo, Psychosocial Intervention vol.17 no.2 Madrid, 2008)

La presente investigación, refleja similitud con lo antes mencionado, ya que, las madres/padres cuidadores de niños/niñas con trastorno del espectro autista, refieren, que una de las dificultades más preponderantes es el cambio de la dinámica familiar y la adaptación a un nuevo ser humano.

El impacto de la discapacidad depende en gran medida de los recursos con los que cuente la familia y de la percepción que la propia familia tenga de la situación (Bristol, 1987) de manera que el apoyo familiar y el nivel de satisfacción marital amortigua mucho los efectos del estrés. (Martínez Martín & Bilbao León , Acercamiento a la realidad de las familias de personas con autismo, Psychosocial Intervention vol.17 no.2 Madrid, 2008)

El riesgo de estrés en estas familias, tal y como ya se ha comentado, es muy alto y con ello, el riesgo de vivir en un clima constante de tensión y angustia. El estrés ejerce un efecto negativo sobre el clima emocional, las relaciones de la familia con amigos, las actividades de ocio, la organización económica familiar, la actividad y dedicación de la madre fuera del hogar, las interacciones dentro del núcleo familiar y, en general, el equilibrio psíquico y físico de los adultos de la casa (Martínez Martín & Bilbao León , Acercamiento a la realidad de las familias de personas con autismo, Psychosocial Intervention vol.17 no.2 Madrid, 2008)

Según los datos y resultados obtenidos del presente estudio, la angustia y el estrés es algo permanente en estas familias, dado que la mayoría de los casos diagnosticados carecen de lenguaje verbal y la comunicación se torna difícil.

La convivencia en el hogar de un niño con autismo suele ser difícil, las familias se ven sometidas desde el principio a modificaciones severas de su régimen de vida habitual con limitaciones exageradas de su independencia. Las adaptaciones físicas de las viviendas, la disminución del tiempo libre, las restricciones de la vida social, la incertidumbre frente a un futuro que se prevé oscuro y al mismo tiempo incierto, la polarización de la vida familiar alrededor del miembro con autismo modifican tanto la vida de la familia que se requiere llevar a cabo ajustes en la vida familiar que permitan una vida lo más armónica posible. (Martínez Martín & Bilbao León , Acercamiento a la realidad de las familias de personas con autismo, Psychosocial Intervention vol.17 no.2 Madrid, 2008)

3.9 Fundamentos teóricos que sustentan el objeto de estudio

3.9.1 Fenomenología

La idea principal de incluir la fenomenología en este apartado, es relacionar el estudio presentado con este enfoque de carácter cualitativo, ya que, la experiencia vivida de madres/padres cuidadores de niños/niñas con trastorno del espectro autista, es el objeto de estudio de la investigación.

La fenomenología surgió como una necesidad de explicar la naturaleza de las cosas (fenómenos). Los primeros pensadores trataron de definir si era un método o una filosofía, dado que lejos de ser una secuencia de pasos, es un nuevo paradigma que observa y explica la ciencia para conocerla exactamente y, de esta forma, encontrar la verdad de los fenómenos. (Trejo Martínez, 2010)

Dada esta explicación, cabe mencionar, que en el presente estudio aborda la naturaleza de las cosas, a través de relatos y experiencias vividas por las madres/padres cuidadores de niños/niñas con trastorno del espectro autista, por esta razón se considera la fenomenología

como factor determinante de dicha investigación.

No obstante, lejos de dilucidar si se trataba de una estructuración de pensamiento para llegar a la verdad, se encontró que la representación de los fenómenos es una subjetividad del pensamiento; de esta manera, al intentar darle un sentido indiscutible encontraron que existen dos razonamientos: uno pre científico y otro científico. (Trejo Martínez, 2010)

El pre científico se refiere a aspectos del espíritu; el científico a los de las ciencias objetivas. Al mismo tiempo, se enfrentaron a otro problema de índole filosófica, pues al tratar de explicar los hechos, éstos tenían que ser verdaderos para ser científicos. (Trejo Martínez, 2010)

El dilema filosófico consistió en darle carácter científico a la subjetividad del pensamiento; de esta manera, se permitiría rechazar los postulados del realismo empírico y establecer los fundamentos del positivismo, y por tanto, de lo científico. Sin embargo, para entender lo subjetivo del pensamiento no existía una estructura científica que definiera estos conceptos para hacerlos reales, por lo cual se juzgaron empíricos.³ Husserl, en este sentido, trató de explicar y fundamentar que la ciencia apela a las características psicológicas de la especie humana (en específico de su mente), y puso de ejemplo a las matemáticas; su fundamentación fue: analizar la estructura científica de la mente humana. (Trejo Martínez, 2010)

En ese tiempo, se consideraba al cerebro como la mente; la conclusión, entonces, era que las leyes psíquicas se debían al funcionamiento del cerebro y, por tanto, resultaba un axioma netamente físico y tangible, por lo mismo considerado verdadero y científico. (Trejo Martínez, 2010)

El fundador de la fenomenología, el filósofo alemán Edmund Husserl, introdujo este término en su libro *Ideas. Introducción general a la fenomenología pura* (1913). Los primeros seguidores de Husserl, como el filósofo alemán Max Scheler, influenciado por su libro anterior, *Investigaciones lógicas* (1900-1901), proclamaron que el cometido de la fenomenología es estudiar las esencias de las cosas y la de las emociones.

Husserl, a partir de 1910, definió la fenomenología como el estudio de las estructuras de la conciencia que capacitan al conocimiento para referirse a los objetos fuera de sí misma. Este

estudio requiere reflexión sobre los contenidos de la mente para excluir todo lo demás. Husserl llamó a este tipo de reflexión 'reducción fenomenológica'. Ya que la mente puede dirigirse hacia lo no existente tanto como hacia los objetos reales, Husserl advirtió que la reflexión fenomenológica no presupone que algo existe con carácter material; más bien equivale a "poner en paréntesis la existencia", es decir, dejar de lado la cuestión de la existencia real del objeto contemplado.

El filósofo alemán Martin Heidegger, colega de Husserl y su crítico más brillante, proclamó que la fenomenología debe poner de manifiesto qué hay oculto en la experiencia común diaria. Así lo mostró en *El ser y el tiempo* (1927) al describir lo que llamaba la 'estructura de la cotidianidad', o 'ser en el mundo', que pensó era un sistema interrelacionado de aptitudes, papeles sociales, proyectos e intenciones.

Para Heidegger, el individuo, y, por extensión el ser humano, es lo que uno hace en el mundo, pues una reducción fenomenológica a la experiencia privada es imposible, y como la acción humana se compone de un dominio directo de los objetos, no es necesario situar una entidad especial mental, llamada significado, para explicar la intencionalidad.

La fenomenología ha tenido una influencia creciente sobre el pensamiento del siglo XX. Se han desarrollado interpretaciones fenomenológicas de teología, sociología, psicología, psiquiatría y crítica literaria, y la fenomenología sigue siendo una de las escuelas más importantes de la filosofía actual.

IV. Diseño Metodológico

4.1 Tipo de investigación:

El estudio utilizó la recolección de datos sin medición numérica para descubrir o afinar preguntas de investigación en el proceso de interpretación por lo cual es un estudio cualitativo y fenomenológico ya que estudia la vivencia del ser humano en una determinada situación procura interrogar la experiencia vivida de las madres/padres cuidadores de niños/niñas con trastorno del espectro autista, los significados que el sujeto le atribuye, así mismo conforme a lo que explican tanto Husserl como Heidegger se define a la fenomenología como el estudio de los fenómenos (o experiencias) tal como se presentan y la manera en que se vive por las propias personas, de la misma forma se partió principalmente de la experiencia y la percepción de las protagonistas a través de preguntas abiertas y así como también a los expertos que trabajan con el espectro autista. (Hernández Sampieri, Fernández Collado, & Baptista Lucio, 2010).

El tipo de estudio que se realizó es exploratorio ya que se investigó un problema poco estudiado nacional e internacionalmente y se indagó desde una perspectiva innovadora, además se trabajó en un período de seis meses del segundo semestre del año 2016. (Hernández Sampieri, Fernández Collado, & Baptista Lucio, 2010)

4.2 Sujetos Participantes

La muestra estuvo conformada por 4 madres y 1 padre cuidadores de niños/niñas diagnosticados con trastorno del espectro autista y 5 expertos que trabajan con este tipo de niños/niñas.

4.3 Tipo de muestreo:

Las madres/padres cuidadores y expertos fueron seleccionados a través de la técnica de cadenas o bola de nieve ya que se identificaron participantes claves y se agregaron, a los mismos se les pregunto si conocían a otras personas que tuvieran las mismas características

y puedan proporcionar datos acerca del tema, de tal manera que no se trabajó con ningún centro de atención específico.

El tipo de muestreo es no probabilístico, ya que se seleccionó a los participantes por un propósito específico y no pretendía que la muestra fuese representativa a toda la población (Hernández Sampieri, Fernández Collado, & Baptista Lucio, 2010), se utilizó el método de muestreo por conveniencia el cual consiste en seleccionar a los individuos que le convienen al investigador para la muestra. Esta conveniencia se produce porque al investigador le resulta más fácil examinar a estos sujetos, ya sea por proximidad geográfica, por ser sus amigos, además el procedimiento no se hizo con base a fórmulas de probabilidad sino que dependía del proceso de la toma de decisiones del investigador. Por lo cual se definieron criterios para la selección de la muestra.

4.3.1 Criterio de selección:

Para optar a formar parte de la investigación, los participantes, debían cumplir ciertos criterios o características con base al tema de investigación:

- Personas que sean madres/padres cuidadores de niños/niñas con trastorno del espectro autista.
- Qué pertenezcan al Municipio de Estelí
- Disponibilidad para participar en el estudio y compartir sus experiencias así como también ayudar a describirlas.

Además se eligieron a expertos en el tema para profundizar los conocimientos acerca del trastorno y las estrategias de intervención psicológica, estos expertos debían cumplir con los siguientes criterios:

- Expertos que sean psicólogos o psiquiatras y médicos.
- Expertos que hayan trabajado con niños/niñas que presenten el trastorno espectro autista.
- Disponibilidad de participar en el estudio.
- Que pertenezcan al Municipio de Estelí.

4.4 Métodos teóricos:

En el estudio se aplicó el método inductivo porque parte de lo particular a lo general ya que es cualitativo y que permitió inferir nuevos conocimientos del trastorno del espectro autista, de la experiencia vivida por las madres/padres cuidadores de niños/niñas con este trastorno, además partió de una ley general y se ha determinado la importancia de comprender a profundidad este tema y porque es un procedimiento en el que, comenzando por los datos, se acaba llegando a la teoría. Por tanto, se asciende de lo particular a lo general, tomando en cuenta que es un estudio cualitativo.

Método de Análisis Síntesis: Es un método que consiste en la separación de las partes de un todo para estudiarlas en forma individual (Análisis), y la reunión racional de elementos dispersos para estudiarlos en su totalidad. (Síntesis). (CRM, 2011)

Análisis: Proceso cognoscitivo por medio del cual una realidad es descompuesta en partes para su mejor comprensión. Separación de un todo en sus partes constitutivas con el propósito de estudiar éstas por separado, así como las relaciones que las unen. (CRM, 2011)

Síntesis: Reunión de las partes o elementos para analizar, dentro de un todo, su naturaleza y comportamiento con el propósito de identificar las características del fenómeno observado. (CRM, 2011)

4.5 Métodos empíricos

Los instrumentos y técnicas de recogida de datos serán los siguientes:

4.5.1 Entrevista a profundidad:

Método de investigación cualitativo. Las entrevistas cualitativas en profundidad son los reiterados encuentros cara a cara entre el investigador y los informantes, encuentros éstos dirigidos hacia la comprensión de las perspectivas que tienen los informantes respecto de sus vidas, experiencias o situaciones, tal como las expresan con sus propias palabras. Las entrevistas en profundidad siguen el modelo de una conversación entre iguales, y no de un intercambio formal de preguntas y respuestas. Lejos de asemejarse a un robot recolector de datos, el propio investigador es el instrumento de la investigación, y no lo es un protocolo o

formulario de entrevista. El rol implica no sólo obtener respuestas, sino también aprender qué preguntas hacer y cómo hacerlas. (Taylos & Bogdan, 1992)

La entrevista a profundidad se aplicó a las madres/padres cuidadores de los niños/niñas con trastorno del espectro autista, para comprender y profundizar en su experiencia del cuidado de estos niños/niñas.

Antes fue validada por la opinión de un experto en el tema y posteriormente se procedió a la aplicación.

4.5.2 Entrevista semi-estructurada:

El entrevistador lleva una pauta o guía con los temas a cubrir, los términos a usar y el orden de las preguntas. Frecuentemente, los términos usados y el orden de los temas cambian en el curso de la entrevista, y surgen nuevas preguntas en función de lo que dice el entrevistado. A diferencia de los cuestionarios, se basan en preguntas abiertas, aportando flexibilidad. Permiten más profundidad y aclarar cualquier malentendido, ver hasta dónde llega el conocimiento del entrevistado, facilitan la cooperación y la empatía, evalúa mejor qué piensa realmente el entrevistado, pueden producir respuestas no esperadas. (Taylos & Bogdan, 1992)

La entrevista semi estructurada se aplicó a un grupo de expertos que trabajen o hayan tenido contacto con niños/niñas con trastorno del espectro autista, para conocer las estrategias de intervención psicológica que se aplican actualmente y las que se podrían proponer en el estudio. Además para obtener información complementaria que ayude a comprender la experiencia vivida de las madres/padres cuidadores de niños/niñas con trastorno del espectro autista.

4.6 Procesamiento y análisis de datos:

El procesamiento y el análisis de datos se realizaron en función de los objetivos formulados a través de una matriz de transcripción y análisis que contiene tres columnas donde se reflejan:

1. Preguntas de las entrevistas a profundidad a madres/padres cuidadores.
2. Las respuestas obtenidas de los mismos.
3. Las categorías de cada objetivo.
4. La discusión y análisis del equipo investigador.

Para las entrevistas de los expertos se realizó la misma matriz pero las columnas manifiestan:

1. Preguntas de la entrevista semi-estructuradas a expertos.
2. Las respuestas obtenidas por los mismos.
3. Las categorías de cada objetivo.
4. La discusión y análisis del equipo investigador.

Posteriormente se redactó el análisis de los resultados de los instrumentos aplicados.

4.7 Proceso de la investigación

4.7.1 Fase preparatoria y de diseño:

En esta fase se planteó el tema a investigar que es el objeto de estudio, una vez concebida la idea del estudio se trazó el planteamiento del problema y las preguntas de investigación que sirvieron y guiaron para la realización de los objetivos, para responder a las preguntas de investigación se eligió el contexto donde se realizaría el estudio, en este caso en la ciudad de Estelí con madres/padres de niños/niñas con trastorno del espectro autista y expertos en el tema, seguidamente de los objetivos se procedió a la búsqueda de información para el enriquecimiento de los antecedentes y posteriormente la redacción de la justificación del tema de investigación.

A continuación, se procedió a la búsqueda de información para el referente teórico del estudio, se realizaron los instrumentos de la investigación a través de una matriz donde se detallan los objetivos específicos y se plasmaron los ítems de las preguntas ya que el instrumento es entrevista a profundidad a madres/padres cuidadores y entrevistas semi-estructuradas a expertos en el tema del espectro autista. Posteriormente, se definió el tipo de estudio siendo este cualitativo, fenomenológico y exploratorio.

En esta fase se eligieron a los participantes, el tipo de muestra y muestreo, se eligieron 4 madres de niños y 1 padre de niños y niñas con espectro autista, además de 5 expertos en el tema.

4.7.2 Fase de trabajo de campo:

En esta etapa se procedió a la validación de los instrumentos para su aplicación, de esta manera se realizó la recolección de datos que dieron salida a los objetivos, se redactó un consentimiento informado, documento que permitió la seguridad de los informantes a participar en el estudio y se aplicó el instrumento a cada una/o de los participantes. Ver consentimiento informado en anexo

4.7.3 Fase analítica:

En esta fase se sistematizó cada una de las entrevistas sin suprimir nada de lo que los participantes expresaron, se procesaron y analizaron los datos obtenidos a través de una matriz de análisis y se procedió a la discusión de los mismos. De igual manera se utilizó un sistema de categorías y de esta forma se dio salida a cada una de las preguntas de investigación planteadas, por ende, a cada uno de los objetivos.

En esta fase se elaboraron las recomendaciones y conclusiones del estudio

A continuación se presenta el sistema de categorías utilizado.

Sistema de Categorías

Objetivo General: Comprender la experiencia vivida en madres/padres cuidadores de niños/niñas con trastorno del espectro autista, en la ciudad de Estelí, segundo semestre 2016

Preguntas de investigación	Objetivos específicos	Categorías	Definición conceptual	Sub-Categorías	Técnicas e Instrumentos	Fuente de Información	Procedimiento de Análisis
¿Cuáles son las vivencias de las madres/padres cuidadores de niños/niñas con trastorno del espectro autista?	Describir las vivencias de las madres/padres cuidadores de niños/niñas con trastorno del espectro autista.	Vivencias de las madres/padres cuidadores de niñas/niños con trastorno del espectro autista.	Experiencia o hecho vivido por una persona.	Discriminación por parte de la sociedad. Impacto de la enfermedad en la Familia. Dificultad para asimilar el diagnóstico. Temores y preocupaciones de las madres/padres cuidadores. Falta de atención por el sistema de salud. Falta de apoyo social.	Entrevista a profundidad Entrevista semi-estructurada	Madres/padres de niños/niñas con trastorno del espectro autista Expertos	Transcripción de las entrevistas, Análisis Fenomenológico, Análisis de contenido temático, Triangulación de fuentes de información.
¿Cuáles son las repercusiones	Determinar las repercusiones	Repercusiones psicosociales	Es la consecuencia o	Trastornos emocionales, Impacto en la	Entrevista a profundidad	Madres/padres cuidadores de niños/niñas	Transcripción de las entrevistas, Análisis

Preguntas de investigación	Objetivos específicos	Categorías	Definición conceptual	Sub-Categorías	Técnicas e Instrumentos	Fuente de Información	Procedimiento de Análisis
psicosociales del rol que ejercen las madres/padres cuidadores de niños/niñas con trastorno del espectro autista?	es psicossociales del rol que ejercen las madres/padres cuidadores de niños/niñas con trastorno del espectro autista en su calidad de vida.	s del rol que ejercen los familiares cuidadores de niños/niñas con trastorno del espectro autista en su calidad de vida.	resultado en el ámbito psicológico y el entorno social.	economía. Sobre carga emocional	Entrevista semi-estructurada	con trastorno del espectro autista Expertos	Fenomenológico, Análisis de contenido temático, Triangulación de fuentes de información.
¿Cuáles son las estrategias de afrontamiento que utilizan las madres/padres cuidadores para sobrellevar el proceso?	Identificar las estrategias de afrontamiento que utilizan las madres/padres cuidadores para sobrellevar el proceso	Estrategias de afrontamiento que utilizan las madres/padres cuidadores para sobrellevar el proceso del trastorno	Son las acciones planificadas con el fin de enfrentarse a determinada situación.	Búsqueda de información, apoyo especializado, apoyo familiar.	Entrevista a profundidad Entrevista semi-estructurada	Madres/padres cuidadores de niños/niñas con trastorno del espectro autista Expertos	Transcripción de las entrevistas, Análisis Fenomenológico, Análisis de contenido temático, Triangulación de fuentes de información.

Preguntas de investigación	Objetivos específicos	Categorías	Definición conceptual	Sub-Categorías	Técnicas e Instrumentos	Fuente de Información	Procedimiento de Análisis
	del trastorno del espectro autista.	del espectro autista.					
¿Qué estrategias de intervención psicológica resultarían efectivas para contribuir a la calidad de vida de las madres/padres cuidadores de niños/niñas con trastorno del espectro autista?	Proponer estrategias de intervención psicológica que contribuyan al mejoramiento de la calidad de vida de las madres/padres cuidadores de niños/niñas con trastorno del espectro autista.	Estrategias de intervención psicológica que contribuyan a mejorar la calidad de vida de las madres/padres cuidadores de niños/niñas con trastorno del espectro autista.	Son las acciones planificadas con el fin de controlar los aspectos emocionales (ansiedad y depresión), cognitivos (percepción y pensamientos), Conductuales (actitudes y actividades), y sociales (entorno, esfera socio familiar).	Encuentros con familiares, formar grupos de apoyo entre familiares. Capacitaciones para informar a los familiares. Actividades recreativas a familiares y niños/niñas con trastorno del espectro autista. Orientación para el cuidado de los niños/niñas con trastorno del espectro autista. Atención psicológica para las madres/padres	Entrevista a profundidad Entrevista semi-estructurada	Madres/padres de niños y niñas con espectro autista Expertos	Transcripción de las entrevistas, Análisis Fenomenológico, Análisis de contenido temático, Triangulación de fuentes de información.

4.7.4 Fase Informativa o reporte de resultados:

En esta fase se realizó una exposición narrativa donde se presentan los resultados de manera detallada, en este caso, se hizo el reporte al jurado de la Universidad FAREM-ESTELÍ para concluir el seminario de graduación y obtener el título de Licenciatura en Psicología, además se dieron los resultados a las y los participantes del estudio, es decir, a las madres/padres de niños con espectro autista quienes tuvieron la voluntad de brindar su experiencia para el enriquecimiento de dicha investigación.

4.8 Consideraciones Éticas

“Al hablar de la psicología como ética se pretende llevar a la conciencia que la psicología es, tanto o más que otras ciencias, una tarea fundamentalmente ética” (Baró, 2016)

Para cumplir con este principio que rige a la Psicología y para darle autenticidad al estudio, se realizó un consentimiento informado en donde se detallan los aspectos éticos de esta investigación.

Ahí se explica a las/los protagonistas en qué consiste su participación, el propósito del estudio, la privacidad y confidencialidad, ésta refleja que los datos obtenidos permanecerán en confidencialidad de las investigadoras, además que pueden ser publicados en revistas científicas o ser presentados en reuniones científicas, pero, la identidad de las/los protagonistas no será divulgada.

El derecho a retirarse del estudio, sin embargo, se aclara que los datos obtenidos serán utilizados para el estudio y que al retirar su participación deben informar a las investigadoras.

Al final del consentimiento se detallan solamente las iniciales y firma del participante respetando de esta forma su identidad.

V Análisis y Discusión de resultados

5.1. Vivencias de las madres y padres

Aceptar y comprender que un hijo tiene una discapacidad es un proceso que va más allá del mero conocimiento del hecho. Como cualquier suceso doloroso, la asimilación de esta situación dura un tiempo e incluso en algunos casos no llega a completarse nunca. (Martínez Martín & Bilbao León , Acercamiento a la realidad de las familias de personas con autismo, Psychosocial Intervention vol.17 no.2 Madrid, 2008)

Al realizar las entrevistas a las protagonistas madres/padres cuidadores de niños/niñas con trastorno del espectro autista se obtuvieron distintos datos.

De acuerdo al análisis que se realizó de los datos obtenidos se observa que cada una de las madres/padres, al recibir el diagnóstico del trastorno del espectro autista en sus hijos/hijas, tienen sentimientos y reacciones similares como, confusión al no saber de lo que se trata el trastorno, tristeza, dejaron de trazar metas, pérdida, culpa, dolor, depresión, negación, desesperación, impotencia, baja autoestima y preocupación.

“no te da tiempo ni de procesar la información, no sabía de qué me estaban hablando, entonces no tenía ni siquiera una idea ni una dimensión de lo que eso significaba, sentí una gran tristeza, te toca casi enterrar los sueños que tenías para ese otro hijo y empezar a ver de otra manera, a tratar de esperar y de disfrutar los logros más pequeños que a lo mejor otro niño lo puede hacer con más facilidad. Sentís una sensación de vacío como que algo te quitaron, que ya tenías y que te quitaron, culpa, porque te empezás a analizar desde que saliste embarazada, durante todo el embarazo, durante el parto o cesárea, durante las primeras etapas, es una situación como un duelo, es un proceso que hay que vivir porque es que te quitaron, a mí me quitaron, se me quitó a mi hijo el hijo que yo tuve, y ahora le toca a uno aceptar poco a poco esta nueva persona que es completamente diferente y que tienen muchas dificultades para expresarse”.

Las expertas entrevistadas coinciden en que una de las principales reacciones es la negación, las madres/padres cuidadores no aceptan en primera instancia que su hijo/hija presenta este trastorno.

Esta negación afecta el desarrollo psicopedagógico del niño/niña, porque no permite buscar la orientación necesaria para ayudarlo, tanto al niño como a la familia, como el hecho de llevarlo a terapia y darle la educación especial que necesita. Además revela que los padres viven un duelo, tal como si se les ha muerto su hijo.

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

“Es como cuando se te muere alguien, los padres viven un duelo, cuesta que salgan de eso y aceptar, mientras ellos están viviendo ese duelo los niños no avanzan, como que no aceptan ese diagnóstico entonces se aferran, los niños perciben y tampoco dan espacio para avanzar”

“la barrera de no querer aceptar que hay algo, pero también hemos visto que cuando uno como mama, como familia aceptan que hay algo, inmediatamente ves el cambio de los niños, no porque acepten que hay una discapacidad, ni porque lo van a tratar diferente sino que internamente, emocionalmente cambia algo”

Se indagó en el tipo de conocimientos que tienen las madres/padres cuidadores antes de recibir el diagnóstico y en la mayoría de los casos no sabían absolutamente nada del trastorno.

“Básicamente no sabíamos mucho pero como nosotros teníamos la experiencia con el primer niño pues vimos raro que el último no hablara y otras cosas y por eso mi esposo investigó”.

De igual manera las expertas afirman que en su mayoría las madres/padres cuidadores no tienen ningún conocimiento acerca del tema, hasta que sus hijos/hijas son diagnosticados/as

se dan a la tarea de investigar. Sin embargo el poco conocimiento que alguno pueda tener es a través de medios de comunicación o porque algún vecino, amigo o familiar tenga algún caso de este trastorno.

“Las madres/padres no tienen ningún conocimiento y si lo tienen es muy poco, algunos lo han adquirido por lo que en medios de televisión hablan acerca del TEA, o lo que escuchan de los maestros y algunos vecinos”.

En cuanto a los familiares de las madres/padres cuidadores de los niños/as, la mayoría de ellos también ha pasado por la negación, el dolor, la confusión por no saber de qué trata el trastorno.

Lo han ido superando poco a poco, aunque aún hay familias en las que algunos miembros aceptan al niño/a pero no al diagnóstico y creen que es mal comportamiento o mala educación por parte de las madres/padres. Sin embargo en todos los hogares los niños/as se han recibido con mucho amor, no ha habido rechazo a excepción de algunos padres de familia, en dos de los cinco casos las madres expresan no estar con los papás de los niños/as y por ende ellos no aceptan el diagnóstico y tampoco tienen una relación afectiva con los niños/as.

“Al principio la negación, en casi toda la familia a excepción de mi mamá, mi suegra todavía no ha llegado a ese punto y no creo que llegue porque se niega completamente a asistir a un grupo, a una reunión, cualquier cosa que tenga que ver con autismo. Ella lo acepta, lo adora, pero no está en la parte en la que ella me pueda servir como apoyo para ayudar al niño”.

“La niña se ha recibido con mucho amor en esta casa, porque mi papá un día me dijo “yo antes no entendía que era autismo y ahora el leer e informarme de esto y convivir con la niña me ha ayudado a comprender que es autismo”

Por lo tanto las principales dificultades que tuvieron que enfrentar las madres/padres cuidadores son, el desconocimiento del trastorno por parte de la familia ya que esto provoca que los miembros de la misma desorganicen la rutina de los niños/as, además existe sobreprotección correspondiendo a las pataletas y esto empeora la situación.

La no existencia en Estelí, de centros especializados para abordar este trastorno donde puedan manejar psicopedagógicamente a los niños/as y éstos sean atendidos por profesionales, cabe señalar que la demanda es para personas con escasos recursos ya que hay padres que optan por ingresar a su hijo/a en un centro privado, pero no todos tienen esa posibilidad.

El desconocimiento del trastorno por parte de la población porque cuando ven a un niño con trastorno del espectro autista lo discriminan por sus acciones. La situación económica para comprar medicamento, así como también para la movilización a un centro donde pueda ser atendido el niño/a. La asimilación, aceptación y el entendimiento de lo que es el trastorno y del cambio que surge a partir del diagnóstico en la vida familiar.

La incertidumbre de lo que pasará en el futuro o de lo que pueda pasar en la escuela. Sin embargo las familias son positivas y se sienten agradecidas de tener un niño/a autista, por el hecho de que hay casos aún más complejos y que a pesar de todo, estos niños han sido recibidos y aceptados con mucho amor.

“Bueno primero que todo asimilarlo, aceptar el diagnóstico, y entender que íbamos a tener una niña con una situación así y que nuestro estilo de vida iba a cambiar, aunque llega un momento en el que uno dice “ya que más da, hay situaciones peores” porque las he visto, y personas que me han ayudado a entender a mí que mi hija es una bendición y que Dios me la dio a mí porque iba a ser aceptada en esta casa”

“no hay en Nicaragua, centros especializados donde los profesores manejen este tema y cuiden a los niños, es decir, que comprendan a los niños que están ahí que tienen ese problema y que no se asusten, porque a veces se asustan cuando empiezan a hacer berrinches, que a veces les da agresividad, que les da hiperactividad, todas esas cosas no lo comprenden los maestros”

Otra de las dificultades es el desconocimiento que tiene la sociedad acerca del trastorno porque esto provoca según los relatos de ambas fuentes discriminación, esto hace que las personas vean a los niños/a con espectro autista con mala conducta o como popularmente los llaman “malcriados”, arrogantes o prepotentes ya que ellos actúan de una manera agresiva cuando se sienten en un lugar desconocido y su forma de expresarse no es convencional.

Además es un tema relativamente nuevo en Nicaragua inclusive los médicos desconocían del trastorno y lo trataban de forma diferente.

“si la sociedad conociera un poco sobre autismo, no miraría a nuestros hijos con reclamo, ni con ojos de “uy que niño más malcriado”. El problema principal de ellos son las conductas sociales, eso es lo peor que hay, porque nosotros los disque “REGULARES” o “NORMALES” si vos me decís “Como me queda esta ropa” puede ser que te quede horrenda pero yo por no lastimar tus sentimientos te voy a decir “si te queda bien”, ellos no porque no saben mentir, no entienden el doble sentido, no entienden la broma, entonces tienden a caer mal y la gente cree, que son “arrogantes”, o que son “orgullosos”, o “prepotentes”.

“La sociedad yo creo que está por decir así verde, está todavía en etapas muy atrasadas de este conocimiento, la sociedad no domina absolutamente nada, si hablamos de que la parte de los médicos no dominan este tipo de diagnóstico, mucho menos la sociedad en general, no dominan nada”.

Las expertas manifiestan que la sociedad está desinformada y debido a esta desinformación existe discriminación hacia los niños/as con TEA o a sus familias, imponen etiquetas o juzgan las características del TEA como las pataletas, ratificando de esta forma lo que las madres/padres cuidadores expresan.

Cabe señalar que las expertas refieren que la discriminación se presenta más de parte de los adultos, ya que no permiten que sus hijos que no sufren de ninguna discapacidad, ayuden o socialicen con los niños con TEA, sin embargo los niños no hacen discriminación de ninguna índole porque se muestran anuentes a enseñar y a realizar actividades con ellos y esto permite avances en el desarrollo del niño con TEA.

Aunque el Ministerio de Educación haya decretado la educación inclusiva, las expertas dicen no cumplirse en su totalidad en las escuelas, ya que, aunque reciban niños y niñas con TEA en las escuelas públicas no les dan la atención especializada que necesitan, por lo tanto, los padres sólo tienen la escuela especial y la Fundación Cristal como únicas opciones para ingresar a sus hijos y tengan la educación que requieren. Además la fundación cristal es un colegio privado y no todas las madres/padres cuidadores tienen la posibilidad de pagar.

“Por ejemplo ahorita en el ministerio de educación se habló de que iba a estar la educación inclusiva en las escuelas, y realmente no se está haciendo porque el niño muchas veces llega y el niño está ahí de observador, de oyente, el niño no escribe, no hay actividad, y quizás no es culpa del maestro, porque el maestro si no se le da herramientas”

“Hay cierto grado de discriminación, a veces los padres no dejan que los niños no se relacionen con niños con TEA, pero igual aquí en la escuela los niños aceptan a los niños con TEA y no hay discriminación, es más en los adultos, son ellos los que no permiten o ponen una barrera para que estos niños puedan ser apoyados por los otros niños”

En cuanto a la familia en uno de los casos las madres/padres cuidadores opinan no tener apoyo de la misma pues ellas mismas como madres/padres resuelven los problemas, ellos consideran que:

“la mejor manera que los familiares nos podrían apoyar es, preguntarnos como es la rutina del niño, porque los niños se estresan cuando le rompen su rutina, o por ejemplo si vamos a llevarlo a dar una vuelta, “dígame que le muestro para que el me entienda”, hay unos que no tienen lenguaje verbal, pero utilizan el lenguaje visual, , esa sería la mejor manera que la familia podría apoyar, a nosotros los padres y a nuestro hijo, preguntarnos de que manera abordar al niño, de qué manera decirle las cosas, de qué manera evitarle un berrinche”

“Desde la familia el apoyo emocional, aprender sobre autismo porque nadie le va a ayudar a uno sin antes saber, capacitarse”.

Según sus relatos, sienten una necesidad de ser ayudados o apoyados por la sociedad y se unan a la lucha para dar a conocer estos temas.

“como por ejemplo si yo estoy en el súper mercado y alguna persona se acerca o ve cuando está mi hijo en crisis, y me preguntan qué le pasa, ahí es donde está la primera puerta, lo que pasa es que muchos padres por temor al rechazo, por temor a muchas cosas, porque les da pena no lo hacen, pero si todos los padres de los chicos con autismo lo hiciéramos, te juro que habría una sociedad mucho más educada, primero decirle, “Mi hijo no es malcriado, él tiene trastorno del espectro autista, por eso se comporta de esta manera, le

vido su comprensión y le pido disculpas si en algún momento, la molestó o algo”, sólo por ahí, sólo con eso creeme que las personas cambian”

“Desde la sociedad me parece que también ellos pueden hacer algo aunque no tengan familiares con este trastorno, es un problema que es de Nicaragua y es un problema de la sociedad, me parece que la sociedad también debería luchar y hacer cosas porque no hay una cosa que se toque sobre este tema específicamente, prácticamente el autismo es desconocido”.

Tomando en cuenta que una de las dificultades más fuertes, es el hecho de no tener un centro especializado de atención a niños/niñas con TEA, las madres/padres cuidadores consideran lo siguiente:

“Que se capacitaran a los maestros, no quiero que se mal interprete, no es que no sirva el trabajo de las escuelas especializadas en niños con cierto tipo de trastorno o con cierto tipo de discapacidad, físico motora, o de cualquier tipo, pero, a los chicos como estos, no les funciona casi para nada, ir a un grupo de niños donde no habla ninguno, entonces, la mejor forma de darle una calidad de vida y empezando por la educación, en las escuelas regulares, no nos aceptan a nuestros niños, a la mayoría de los padres nos toca socarnos la faja y meter a nuestros hijos a colegios privados, la única escuela que yo encontré, con esa apertura, es la fundación cristal”

El análisis de este objetivo tiene relación con la tesis, “Experiencias de Madres de Niños o Niñas Diagnosticados Autistas en Estudio de Casos, desde una mirada Analítico Existencial”, en la cual hace referencia que surgen reacciones en las madres cuidadoras como, el duelo, la rabia al sentir la falta de comprensión por parte de personas que no son conscientes de las discapacidades de sus hijos, esto referido al mundo externo y no propiamente tal al trastorno autista que padece su hijo o hija. Las madres reconocen asumir el diagnóstico de autismo, lo que implica la responsabilidad y cuidados permanentes de su hijo o hija considerándose como una situación irreparable. (Carolina Tobar Concha, 2014, pág. 51)

Otra de las tesis relacionadas con el análisis de este objetivo es “El impacto del autismo en la familia: Mi hijo después de la crisis”, ésta hace mención a la reacción de las madres cuidadoras al escuchar el diagnóstico; “la palabra autismo trae a la mente del que no conoce sobre el término la ausencia de lo que realmente ocurre. La imagen que se presenta a la comunidad no es una positiva. Es un intuir de algo malo que sucede y que conllevará cambios” (Rodríguez Carrión, 2012, pág. 119), en este caso las madres cuidadoras tienen una noción de lo que significa el trastorno o al menos han escuchado a hablar de él, por el contrario las madres/padres cuidadores entrevistados en el presente estudio no tenían ningún tipo de conocimiento, no sabían de lo que les hablaban, a excepción de dos que han recibido estudios acerca de medicina.

En todas las familias reinó la tristeza ante la noticia del impedimento. De alguna forma u otra, todas las participantes pasaron por etapas que se asocian al duelo. Éstas son tristeza, rabia, negación, soledad y aceptación. Todas las participantes indican que son ellas las que toman las decisiones fuertes y que los otros miembros de la familia, al no entender las características que trae el espectro autista, piensan que son changuerías de los niños y los consienten de forma que si ellas no intervienen, el proceso de modificación de conducta se ve afectado (Rodríguez Carrión, 2012, pág. 147)

5.2 Repercusiones psicosociales del rol que ejercen las madres/padres cuidadores de niños/niñas con trastorno del espectro autista.

“La situación de depresión y estrés puede aumentar como si fuera una lupa, pequeños problemas familiares, convirtiéndolos en dificultades serias de relación en la pareja. Complicarse, tomando la forma de un bucle de culpabilizaciones recíprocas. Dificultar la atención a los hermanos. Tener, en fin, consecuencias negativas de diversos órdenes en la economía de las relaciones familiares” (Martínez Martín & Bilbao León , Acercamiento a la realidad de las familias de personas con autismo, Psychosocial Intervention vol.17 no.2 Madrid, 2008)

El análisis de datos de este objetivo muestra que las consecuencias emocionales que les ha traído el diagnóstico a las madres/padres cuidadores radican, en la desesperanza y eliminación de metas, sueños y una familia que brinde atención proporcional a todos los miembros.

Angustia y temor permanente de que ocurra algo y las madres/padres cuidadores no se puedan enterar por la dificultad de comunicación que presentan los niños/as con trastorno del espectro autista. La impotencia y la presión de no saber lo que acontezca en el futuro, ya que en la mayoría de los casos no se sabe si se logrará una independencia total del niño/a.

El desánimo que se presenta ante el reconocimiento del trastorno y la asimilación del cambio de estilo de vida. En la afectividad ya que existe separación en algunos casos de sus parejas y esto les dificulta la atención y el cariño que se le podría brindar al niño/a de parte de la persona que se fue.

Dificultad de procesar el duelo, ya que existe negación por el hecho de no tener la disponibilidad y la voluntad de documentarse acerca del trastorno. Cabe señalar que en uno de los casos el diagnóstico ha repercutido de forma positiva manifestando que eso los hace ser mejores personas y que han aumentado su capacidad de amar.

Si bien es cierto el diagnóstico ha afectado ciertas áreas emocionalmente, sin embargo las familias opinan que agradecen a Dios que sus hijos no sean casos tan complejos como otros.

“estrés constante y la angustia permanente, en el sentido de que, mi hijo va a la escuela y yo estoy con los ojos cerrados, porque no puedo ver, no sé qué le pasa a mi hijo y sólo me queda pedirle a Dios y confiar en las maestras de que está bien, pero es una angustia permanente todo el tiempo, mi mayor temor es que le pase algo”

“la impotencia de no poder darle toda la atención que verdaderamente el necesite tal vez no estamos nosotros en la capacidad de darle lo que verdaderamente necesite para desarrollarse”

Según las expertas las repercusiones psicosociales que presentan las madres/padres cuidadores de niños/niñas con trastorno del espectro autista son principalmente la frustración porque no pueden esperar un desarrollo normal en sus hijos. El estrés y angustia por no saber lo que puede ocurrir con el comportamiento del niño/a.

El aislamiento al privarse de actividades sociales porque no puede predecir la reacción de su hijo/a. La sobreprotección en los niños/as. Los conflictos de pareja, ya que, puede que alguno de los dos no acepte el diagnóstico y eso es estresante para la persona que sí lo acepta. Los conflictos familiares porque no todos los miembros de la familia aceptan el diagnóstico.

“Como madres y padres existe un poco de frustración, al ver que tu hijo quizás no haga lo que vos esperas que haga, porque así como padres ya sea que tengan una discapacidad o no siempre queremos que, mi hijo va a hacer esto, lo otro, que siga esa línea del desarrollo, esa línea “normal”, podríamos decirlo”.

“La frustración es bien marcada, porque en medio del núcleo familiar es una lucha, tal vez el papa medio lo acepta y la mama no, o viceversa entonces es una lucha y es un conflicto”

Además manifiestan que el cuidado en niños/niñas con trastorno del espectro autista afecta tanto la salud física como emocional, ya que, estos niños deben tener un cuidado especial, en lo que respecta a educación, alimentación y salud física.

En algunos casos cuando no se tiene conocimiento acerca del tema es difícil ayudar a que el niño o niña pueda tener avances en el desarrollo psicopedagógico.

“Implica desgaste físico y emocional de los padres, en lo físico padecen de dolor de cabeza, cefalea tensional, problemas de insomnio, en lo emocional ansiedad, depresión, ya que no les cuidan a los niños por la sintomatología que presentan”.

“Ya para la familia es algo como que el mundo se les viene encima, porque no es una enfermedad que vas a dar un medicamento y que al siguiente día se va a curar, es una condición de vida, entonces es algo súper difícil, y cada familia lo vive diferente, cada persona lo vive diferente”.

En el análisis de este objetivo se encontró relación con la tesis “Impacto del trastorno del espectro autista en la familia: Mi hijo después de la crisis”, la semejanza radica cuando la autora manifiesta en sus resultados: “En resumen, todas en el aspecto emocional sufrieron ante el diagnóstico de sus hijos. Unas con mayor desilusión que otras, pero sufrimiento al fin. Todas indicaron que algo en ellas dejó de ser para convertirse en la madre de ese hijo con necesidades que requiere de mucho tiempo y paciencia” (Rodríguez Carrión, 2012)

“En donde sí se evidenciaron varios cambios, fue en el área social. El hecho de que muchas personas desconozcan lo que es autismo, es un factor para que las participantes no quieran participar en actividades que no sean confortables para sus hijos. Como las dificultades marcadas en estos niños son el área social y la comunicación, algunas de las participantes expresaron que cualquier actividad por pequeña que sea debe ser evaluada por ellas antes de asistir. Algo tan cotidiano como ir a las tiendas se hace en algún momento difícil de hacer” (Rodríguez Carrión, 2012)

El diagnóstico del trastorno del espectro autista en cualquier miembro de la familia es un estresor que cambia la homeostasis de ésta. Según Cuxart (2003), la consecuencia más generalizada ante el impacto del diagnóstico de un hijo con autismo es que, en la familia, el estrés aumenta y puede llegar a ser crónico. (Rodríguez Carrión, 2012)

De igual forma se encontró relación con el estudio “Interpretación de emociones en madres de niños con trastorno del espectro autista”, ya que, refiere “Así, se entendería el predominio de sentimientos de rabia y frustración que atenúen y contrarresten sus sentimientos de tristeza asociados a las dificultades que presentan sus hijos con TEA” (Castellanos Flores, 2012)

En la noción de duelo se aprecia el sufrimiento frente a la pérdida de posibilidades para sí misma y sus hijos cruzándose con la incertidumbre ante el proceso y etapas que deben enfrentar en conjunto con su hijo o hija. (Carolina Tobar Concha, 2014, pág. 51), este análisis es extraído del estudio “Experiencias de Madres de Niños o Niñas Diagnosticados Autistas en Estudio de Casos, desde una mirada Analítico Existencial”, se observa claramente la correspondencia que tiene con la presente investigación.

5.3 Estrategias de afrontamiento que utilizan las madres/padres cuidadores para sobrellevar el proceso del trastorno del espectro autista.

De acuerdo al análisis realizado las estrategias de afrontamiento que utilizan las madres/padres cuidadores de niños/niñas con trastorno del espectro autista son la unidad y comunicación como pareja, en cuanto a la división del trabajo con el niño/a, en los casos donde están juntos el papá y la mamá, el apoyo familiar no sólo de los padres sino de los abuelos, tíos, hermanitos, sobrinos.

Buscando apoyo en las organizaciones como los pipitos, que abordan el tema del trastorno del espectro autista, asistir a grupos de apoyo donde asisten madres/padres de niños/niñas con trastorno del espectro autista para retroalimentar la experiencia y utilizar estrategias de manejo en el cuidado de los niños, además para fortalecer la autoestima y dar esperanza los unos a los otros.

Apoyo psicológico especializado en el tema para realizar sesiones de estimulación a los niños y niñas, Adaptarse a las necesidades que se van presentando. Búsqueda de apoyo en instituciones religiosas.

Búsqueda de especialistas como logopedas para la estimulación del lenguaje, así como también la búsqueda de un colegio donde exista personal calificado para la atención de niños y niñas TEA como Fundación Cristal ya que en algunos casos los padres no tienen tiempo disponible para realizar las terapias en casa.

Cabe destacar que algunas madres/padres expresan no necesitar ayuda psicológica para ellos mismos, sino para el cuidado del niño o niña.

“Pues en mi caso, Gracias a Dios todavía cuento con el apoyo de mi esposo, entre los dos pues nos ha tocado dividirnos, el apoyo de mis esposo ha sido fundamental, hemos tratado de coordinar nuestras actividades y nuestro tiempo porque es muy limitado los dos trabajamos”

“Bueno yo creo que nosotros mismos nos hemos ido adaptando a las necesidades que se nos vayan presentando y hasta donde nos da las posibilidades”

Las expertas nos brindaron información acerca de las estrategias que pueden utilizar las madres para enfrentar el proceso y ellas opinan que pueden capacitarse acerca del tema, recibir charlas de personas que conocen del TEA.

Buscar especialistas que puedan ayudar el desarrollo psicopedagógico del niño/a como: Psicólogos, logopedas, pediatras, docentes.

Asistir a grupos de apoyo donde frecuentan otras madres de niños/niñas con discapacidad o del mismo trastorno para escuchar la experiencia de otras personas y utilizar sus estrategias, además de poder hablar con libertad acerca de la situación y sentirse identificadas/os con otras situaciones.

Buscar ayuda psicológica para ellas/os como madres/padres para enfrentar la situación con paciencia y sin frustración, ya que, el proceso con el niño/a es lento. Acudir a lugares donde los niños y niñas puedan recibir atención especializada como “Los Pipitos”.

Las madres/padres como estrategia de afrontamiento también han buscado fuentes de información como el internet, a través de videos, artículos, testimonios, entre otros. Así mismo programas de televisión, organizaciones especializadas en el tema como los pipitos y en algunos casos sus carreras universitarias, ya que, son afines a la salud.

El intercambio de experiencias con otros madres/padres de familia que estén pasando por la misma situación, además de la convivencia diaria con cada uno de los niños y niñas TEA.

“Algunas veces hemos visto programas en la tv, a veces se toca el tema en programas y eso le ayuda a la población a enterarse, el internet, pero la mejor manera ha sido el convivir con la niña, porque una cosa es leer, ver videos, escuchar testimonios, pero la mejor manera de darnos cuenta o informarnos es convivir con ella”

“Por medio de internet o a través de casos, por lo menos por mi trabajo que es de bastante comunicación con la gente, porque uno de una u otra manera saca una plática, entonces, la

gente me cuenta o ya les cuento yo lo que me pasa y así uno va a aprendiendo o los artículos que salen porque ahora publican bastante”.

Esto se asemeja a la afirmación que se muestra a continuación, del estudio “Experiencias de Madres de Niños o Niñas Diagnosticados Autistas en Estudio de Casos, desde una mirada Analítico Existencial”, “Muchas de estas madres no tenían conocimiento del trastorno refiriendo que han tenido que aprender junto con ellos” (Carolina Tobar Concha, 2014), así lo afirma este estudio

De igual manera las madres/padres cuidadoras han buscado apoyo con especialistas en el tema, psicólogos y logopedas organizaciones como los pipitos, INSFOP, grupos de apoyo con madres/padres de niños y niñas con TEA, ayuda médica, capacitaciones y charlas, instituciones religiosas.

“Ayuda médica, donde especialistas, yo estuve yendo a unas reuniones de INSFOP ahí se hacen reuniones para padres/madres con niños especiales, y ahí me dieron bastante charla, ahí se hizo mención bastante de autismo de tratar la parte emocional como familia, pero ante todo la ayuda de Dios, oraciones, palabras de personas que me hacen ver que no estoy sola, principalmente mi familia”

Se piensa que, las estrategias utilizadas por las madres/padres cuidadores de niños/niñas con TEA son indicadas, sin embargo, se considera viable que profundicen la búsqueda de información a través de libros, no solamente de la INTERNET, además de pedir capacitaciones a las Universidades como la FAREM-ESTELÍ, donde existen carreras afines a la salud y al tema.

5.4 Estrategias de intervención psicológica que contribuyan al mejoramiento de la calidad de vida de las madres/padres cuidadores de niños/niñas con trastorno del espectro autista.

Las estrategias de intervención psicológica que a continuación se presentan fueron construidas con el aporte importante de las expertas, así mismo, con la opinión de las madres /padres cuidadores, ya que, son ellos quienes están permanentemente con los niños/niñas.

- Terapias psicológicas a madres/padres cuidadores para que se informen del trastorno y disminuyan el estrés que el cuidado provoca.
- Crearles espacios de autoayuda y auto cuidado, donde puedan relajarse y hablar del tema, para disminuir la carga que conlleva el cuidado de estos niños.
- Crear espacios informativos sobre el cuidado de niños/niñas TEA donde asista toda la familia, para que todos y todas miembros de la familia aporten.
- Dar atención psicológica a las madres/padres cuidadores enfocada en el duelo, para que las etapas sean superadas fácilmente.
- Crear espacios donde las madres/padres que ya pasaron por las etapas del duelo compartan su experiencia con las madres/padres que acaban de recibir el Diagnóstico.
- Crear espacios recreativos donde asistan las madres/padres cuidadores, familiares y los niños/niñas que presentan el trastorno, en donde su relación sea meramente lúdica.

VI. Conclusiones

El cuidado de un niño autista resulta mucho más estresante para los padres que el cuidado de un niño con retraso mental (Dunn, Burbine, et al., 2001). Los padres de los niños autistas suelen encontrarse ante la frustración de intentar comprender a su hijo, de atenderlo día y noche, y buscar constantemente recursos educativos que le permitan avanzar en su desarrollo (Butcher, Mineka, & Hooley, 2007)

El diagnóstico del trastorno del espectro autista en cualquier miembro de la familia es un impacto que cambia la dinámica de ésta, los relatos de las madres/padres cuidadores permitieron describir su vivencia como cuidadores de niños/niñas con trastorno del espectro autista, la mayoría de las madres/padres cuidadores, pasan por las etapas de duelo, al sentir una pérdida, tal cual, si hubiera muerto un hijo, a raíz de recibir el diagnóstico, algunas manifestaron sentir “que les quitaron algo”.

El hecho de no saber de qué trataba el trastorno fue un factor determinante para desestabilizar el sistema de emociones y principalmente introducirse en negación, culpabilidad e impotencia, sin embargo, esto incitó la activación para la búsqueda de información de dicho trastorno.

En la mayoría de los familiares de las madres/padres cuidadores también reinó la tristeza y la negación, aunque aceptaran al niño/niña, se niegan a aceptar el diagnóstico, incluso en algunos casos existe separación de la pareja matrimonial, esto causa que para las madres/padres cuidadores sea más difícil sobrellevar o enfrentar el proceso, ya que, no cuentan con el apoyo necesario, ni de familiares, ni de su pareja, para brindarle la mejor atención a su hijo/hija y que éstos logren un avance psicosocial significativo.

En la experiencia vivida de estas madres/padres cuidadores se presentan dificultades determinantes, que obstaculizan el proceso, como, el hecho de no encontrar centros especializados dentro de la ciudad donde su hijo/hija se desarrolle psicopedagógicamente, existiendo nada más un centro privado, el cual no todas las familias pueden pagar y la economía es una de los factores que más afecta el diagnóstico, así mismo, la renuencia de

sus familiares a informarse del trastorno provocando la desestabilización de la rutina de los niños/niñas y por ende su estado emocional.

Una de las dificultades más predominantes es el desconocimiento del trastorno en la población en general, ya que, según las fuentes de información existe discriminación hacia los niños/niñas con trastorno del espectro autista y a sus familiares, estableciendo etiquetas, críticas y malos gestos. De esta manera se logró dar salida a la primera pregunta de investigación y al primer objetivo planteado.

De acuerdo al análisis realizado, los aportes de las expertas y los relatos de las protagonistas, se identificó que las repercusiones psicosociales del rol que ejercen las madres/padres cuidadores residen en la angustia y el temor permanente de lo que pueda ocurrir con su hijo/hija fuera de casa, además, existe impotencia, presión e incertidumbre de lo que ocurrirá en el futuro con el niño/a, así mismo, dificultad de procesar el duelo.

De igual forma prevalece la frustración cuando se espera un desarrollo normal en el niño/niña y éste no lo presenta, el aislamiento, ya que, en algunos casos las madres/padres prefieren privarse de las actividades o eventos que se les presenta por no tener claro que reacción podría tener su hijo/hija y el estrés permanente por el cuidado especializado que conllevan estos niños/niñas. Con esta interpretación se alcanzó el cumplimiento de la segunda pregunta de investigación y segundo objetivo.

Se identificó que las estrategias de afrontamiento utilizadas por las madres/padres cuidadores se establecen en la unidad y la comunicación en pareja, (en caso de que la tengan), búsqueda de apoyo en distintas organizaciones especializadas en el tema e instituciones religiosas, grupos de apoyo, soporte psicológico para realizar sesiones de estimulación con los niños/niñas, utilización de fuentes informativas como el internet, programas de televisión, videos, artículos, testimonios, intercambio de experiencias, entre otros.

Participar en capacitaciones y charlas educativas e informativas acerca del Trastorno ayudó a que las madres/padres cuidadores, obtuvieran estrategias para el cuidado y la crianza de su hijo/hija. De este modo se consiguió dar salida a la tercera pregunta de investigación y al tercer objetivo.

Dentro de la investigación se establecieron propuestas de intervención psicológica que contribuyen al mejoramiento de la calidad de vida de las madres/padres cuidadores, éstas fueron elaboradas con los aportes de las expertas y la opinión de las/los protagonistas, se planteó la realización de terapias psicológicas a madres/padres cuidadores para distintos fines (informativos, disminuir el estrés, duelo), la creación de espacios recreativos para madres/padres cuidadores, familiares y niños/niñas, creación de espacios de auto cuidado para las madres/padres cuidadores, espacios informativos para los familiares sobre el cuidado de los niños/as, grupos de autoayuda.

Se logró cumplir con todas las preguntas de investigación y objetivos planteados, se alcanzó comprender la experiencia vivida de madres/padres cuidadores de niños/niñas con trastorno del espectro autista, a través de la voz de las protagonistas, así como también de las expertas, los relatos fueron de vital importancia para el acercamiento con cada una de las vivencias.

VII. Recomendaciones

Para aportar a la sociedad, a las protagonistas que participaron en el estudio y a futuros investigadores se brindarán una serie de recomendaciones que emergen de la investigación, de las/los participantes y expertas, que permitan salir del anonimato al trastorno del espectro autista y mejore la calidad de vida de las madres/padres cuidadores.

Surge de la investigación que:

A los especialistas Médicos, Psicólogos, Psiquiatras:

- El proceso de informar el diagnóstico a las madres/padres cuidadores sea por etapa, que se les informe lo que significa el trastorno, que se oriente a través de literatura, los posibles avances y el tratamiento, para disminuir el impacto emocional.
- Dar seguimiento psicológico a las madres/padres cuidadores y a los familiares, a través de un plan terapéutico enfocado en el duelo, con ayuda de los consejeros escolares, para aportar a la aceptación del diagnóstico.
- Los médicos deben tener la disposición de agotar todas las posibles causas de un determinado síntoma, cuando se presenta una madre/padre a su consultorio y referirlo a otro especialista siempre y cuando haya descartado un diagnóstico de origen orgánico.
- Como estudiantes de Psicología y futuros egresados, aportar brindando capacitaciones a las madres/padres, familiares y maestras/os de niños/niñas con TEA, sobre las generalidades del trastorno y su atención psicopedagógica.

A la Población en General:

- La sociedad tiene la responsabilidad de informarse sobre distintos trastornos psicológicos o enfermedades físicas, por tal razón se recomienda a la población capacitarse sobre el espectro autista y de esta forma se sabrá cuáles son las actitudes y particularidades de los niños/niñas TEA y las madres/padres no se sentirán discriminados.

- Que la sociedad ponga en práctica valores como la solidaridad y se una a la lucha por dar a conocer estos temas.
- Los estudiantes y egresados de psicología y otras carreras de humanidades, brindar capacitaciones a la población en general, a través de la universidad y/o instituciones del estado, acerca del trastorno del Espectro autista y/o de otras problemáticas de índole social.

A las autoridades gubernamentales:

- Como gobierno se capaciten a los maestros de escuelas públicas para la atención de niños y niñas con TEA y por ende se cumpla la educación inclusiva que está trazada.
- Abrir centros con atención especializada para niños y niñas con TEA y en donde haya material didáctico que ayuden a la estimulación de los mismos para personas de escasos recursos.
- Fortalecer las escuelas con educación especial que ya están en funcionamiento.
- Crear espacios informativos para la población en general acerca del trastorno a través de las universidades para que las personas conozcan del espectro autista y accionen en pro del apoyo de estas familias.
- A través del Ministerio de la Salud realizar círculos familiares de apoyo para que las madres/padres intercambien testimonios y se retroalimenten en estrategias de cuidado.

A las madres/padres cuidadores:

- Las madres/padres cuidadores tengan un rol activo en cuanto a la búsqueda de apoyo especializado e información acerca del trastorno para ayudar al desarrollo psicosocial y psicopedagógico de su hijo/hija.
- Las madres/padres cuidadores reciban terapia psicológica para enfrentar el proceso, así mismo, ser responsable con el seguimiento de la misma.
- Las madres/padres cuidadores aporten información a las maestras acerca del trastorno de su hijo/hija, la rutina que tiene y sus particularidades.

A los familiares de las madres/padres cuidadores:

- Los familiares tienen la responsabilidad de informarse y capacitarse, así como también tener la disposición de recibir terapia psicológica, para que brinden apoyo a las madres/padres en cuanto al cuidado de los niños/niñas.
- Los familiares tengan el deseo de informarse a través de las madres/padres cuidadores las particularidades del niño TEA que hay en la familia, como la rutina que tiene, cómo pueden comunicarse con él (en el caso de que éste no haya desarrollado el lenguaje verbal), cómo expresarse a la hora de una pataleta y que no exista rechazo por parte de la familia ya sean tíos, abuelos, primos.

VIII. Referencias Bibliográficas

- Asociación Americana de Psiquiatría. (2014). *Manual Diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales DSM-V*. 5ta Ed Arlington, VA.
- Baró, I. (Noviembre de 2016). *Revista internacional de Estudio e Investigación Interdisciplinaria sobre subjetividad, política y arte*. Obtenido de Departamento de Ética, Política y Tecnología, Instituto de Investigaciones, Facultad de Psicología, Universidad de Buenos Aires: <http://www.aesthetika.org/Etica-Profesional-en-Psicologia>
- Belloch, A., Sandín, B., & Ramos, F. (1995). *Manual de Psicopatología Volumen 2*. España: McGraw-Hill/Interamericana de España S.A.
- Butcher, J. N., Mineka, S., & Hooley, J. M. (2007). *Psicología Clínica 12 Edición*. Madrid: Pearson Educación S.A.
- Carolina Tobar Concha, C. G. (Enero de 2014). *Experiencias de Madres de Niños o Niñas Diagnosticados Autistas en Estudio de Casos, desde una mirada Analítico Existencial*. Obtenido de <http://bibliotecadigital.academia.cl/bitstream/handle/123456789/1361/tpsico%20559.pdf?sequence=1>
- Caser, F. (2015). *Caser Fundación*. Obtenido de <http://www.fundacioncaser.org/autonomia/cuidadores-y-promocion-de-la-autonomia/cuidadores-familiares/el-sindrome-del-cuidador-quemado-sintomas-de-alarma>
- Castellanos Flores, P. (2012). *Interpretación de emociones en madres de niños con trastorno del espectro autista, Tesis para optar el título de Licenciada en Psicología con mención en Psicología Clínica*. Obtenido de http://m.tesis.pucp.edu.pe/repositorio/bitstream/handle/123456789/1725/CASTELLANOS_FLORES_PAOLA_INTERPRETACION_TRANSTORNO.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- Conti, A. (2011). *Manifestaciones emocionales en la Madre ante la llegada del hijo con capacidad diferente*. Obtenido de <http://imgbiblio.vaneduc.edu.ar/fulltext/files/TC111860.pdf>

- CRM, I. L. (7 de Marzo de 2011). *Conceptos de Análisis, síntesis, deducción e inducción*. Obtenido de <http://investigacionlescrm.blogspot.com/2011/03/conceptos-de-analisis-sintesis.html>
- Departamento de Salud y Servicios Humanos. (16 de Septiembre de 2014). *Centros para el Control y la Prevención de enfermedades* . Obtenido de <http://www.cdc.gov/ncbddd/spanish/autism/facts.html>
- Echerri Garcés, D. (8 de Marzo de 2016). *TiTi*. Obtenido de <http://www.2ti.es/2016/03/sindrome-del-cuidador-quemado-causas-sintomas-y-estrategias-de-afrontamiento/>
- Hernández , A., Cárdenas Gutiérrez, M., Pastor Zamalloa , M., & Silva Mathews, Z. (2012). *Experiencia de los padres ante el cuidado de su hijo autista*. Obtenido de <http://www.upch.edu.pe/faenf/images/pdf/Revistas/2012/enero/04%20padres%20ante%20el%20cuidado%20de%20su%20hijo%20autista.pdf>
- Hernández Sampieri, R., Fernández Collado, C., & Baptista Lucio, P. (2010). *Metodología de la Investigación Quinta Edición*. México: McGRAW-HILL / interamericana editores, s.a. de c.v.
- Huete Altamirano, M., & Rivera González, M. (2013). *Propuestas de estrategias metodológicas dirigidas a niños y niñas autistas de III Nivel de pre-escolar de la escuela especial "Héroes y Mártires de Ayapal" del Municipio de Estelí*. Estelí.
- K. Kaneshiro, N. (21 de abril de 2015). *MedlinePlus Información de Salud para usted*. Obtenido de <https://medlineplus.gov/spanish/ency/article/001526.htm>
- Kopelioff, N. (s.f.). *Planeta Mamá*. Obtenido de <http://www.planetamama.com.ar/nota/aspectos-psicol%C3%B3gicos-del-embarazo?page=full>
- Martínez Martín, M., & Bilbao León , M. (9 de Nov de 2008). *Acercamiento a la realidad de las familias de personas con autismo, Psychosocial Intervention vol.17 no.2 Madrid*. Obtenido de http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-05592008002200009
- Morrison , V., & Bennett, P. (2008). *Psicología de la Salud*. Madrid : Pearson Educación, S.A.
- Organización Mundial del la Salud. (7 de Nov de 2016). *Preguntas y Respuestas OMS* . Obtenido de <http://www.who.int/features/qa/85/es/>

- Perez Porto , J., & Merino, M. (2012). *Definición.DE*. Obtenido de <http://definicion.de/familia/>
- Pérez Porto, J., & Gardey, A. (2013). *Definición.DE*. Obtenido de <http://definicion.de/cuidado/>
- Real Academia Española. (Octubre de 2014). *Diccionario de la Lengua Española*. Obtenido de <http://dle.rae.es/?id=BblVWJS>
- Rodríguez Carrión, M. (Mayo de 2012). *Tesis, El impacto del trastorno del espectro autista en la familia.*. Obtenido de <http://www.suagm.edu/utdoctoral/pdfs/Disertaciones-2012/Milagros-Rodriguez-Tesis-2012.pdf>
- Seguí, J. D., Ortiz Tallo, M., & De Diego, Y. (Junio de 2008). *Factores Asociados al estrés del cuidador primario de niños con autismo: Sobrecarga, psicopatología y estado de salud*. Obtenido de [pdf/fact%20asociados%20espect%20autista](http://www.suagm.edu/utdoctoral/pdfs/Factores%20asociados%20espect%20autista.pdf).
- Taylos, S., & Bogdan, R. (1992). *Introducción a los métodos cualitativos en investigación. La búsqueda de los significados*. Obtenido de https://www.onsc.gub.uy/enap/images/stories/MATERIAL_DE_CURSOS/Entrevista_en_profundidad_Taylo_y_Bogdan.pdf
- Tobar Concha, C., & Gonzáles Valdés, C. (Enero de 2014). *Tesina para optar al grado de Licenciado en Psicología, Experiencias de Madres de Niños o Niñas Diagnosticados Autistas en Estudio de Casos, desde una mirada Analítico*. Obtenido de <http://bibliotecadigital.academia.cl/bitstream/handle/123456789/1361/tpsico%20559.pdf?sequence=1>
- Trejo Martínez, F. (2010). *www.mediagraphic.org.mx*. Obtenido de www.mediagraphic.org.mx: http://www.mediagraphic.com/pdfs/enfneu/ene-2012/ene122h.pdf
- Treviño Villarreal , E. (Febrero de 2016). *Slideboom*. Obtenido de <http://www.slideboom.com/presentations/1405721/Tipos-de-Cuidadores>

IX. Anexos

9.1 Anexo número 1 Entrevista a profundidad Madres/Padres cuidadores de niños y niñas con espectro autista

Objetivo	Instrumento	Categoría	Subcategoría	Ítem/Pregunta
<p>Describir las vivencias de las madres/padres cuidadores de niños/niñas con trastorno del espectro autista.</p>	<p>Entrevista a profundidad</p>	<p>Vivencias de las madres/padres cuidadores de niños/niñas con trastorno del espectro autista.</p>	<p>Discriminación por parte de la sociedad. Impacto de la enfermedad en la Familia. Dificultad para asimilar el diagnóstico. Temores y preocupaciones de las madres/padres cuidadores. Falta de atención por el sistema de salud. Falta de apoyo social.</p>	<ol style="list-style-type: none"> 1. ¿Cómo fue su experiencia al enterarse que su hijo/hija le diagnosticaron con el trastorno del espectro autista? 2. ¿Había escuchado antes acerca de este trastorno? ¿Qué cosas? 3. ¿Cómo lo ha enfrentado la familia? 4. ¿Cuáles fueron las dificultades que tuvieron que enfrentar? 5. ¿De qué manera cree usted que la sociedad la asimila?

Objetivo	Instrumento	Categoría	Subcategoría	Ítem/Pregunta
Determinar las repercusiones psicosociales del rol que ejercen las Madres/padres cuidadores de niños/niñas con trastorno del espectro autista en su calidad de vida.	Entrevista a profundidad	Repercusiones psicosociales del rol que ejercen las madres/padres cuidadores de niñas/niños con trastorno del espectro autista en su calidad de vida.	Trastornos emocionales, Impacto en la economía. Sobre carga emocional	6. ¿Cuáles cree que han sido las consecuencias emocionales que ha tenido desde que se enteró del diagnóstico?
Identificar las estrategias de afrontamiento que utilizan las madres/padres cuidadores para sobrellevar el proceso del trastorno del espectro autista.	Entrevista a profundidad	Estrategias de afrontamiento que utilizan las madres/padres cuidadores para sobrellevar el proceso del trastorno del espectro autista.	Búsqueda de información, apoyo especializado, apoyo familiar.	7. ¿De qué manera han sobrellevado el proceso? 8. ¿De qué manera se han informado para conocer de este trastorno? 9. ¿Qué tipo de apoyo han buscado?
Proponer estrategias de intervención psicológica que contribuyan al mejoramiento de la calidad de vida de las madres/padres cuidadores de niños/niñas con trastorno del espectro autista.	Entrevista a profundidad	Estrategias de intervención psicológica que contribuyan al mejoramiento de la calidad de vida de las madres/padres cuidadores de niños/niñas con trastorno del espectro autista.	Encuentros con las madres/padres cuidadores, familiares, formar grupos de apoyo entre familiares. Capacitaciones para informar a los familiares. Actividades recreativas a las madres/padres cuidadores, familiares y niños/niñas con trastorno del espectro autista.	10. ¿Qué les gustaría que se hiciera para ayudar a las madres/padres cuidadores que viven con niños y niñas con espectro autista? En la familia, en la comunidad y en el gobierno 11. ¿Qué creen ustedes que se podría hacer

Objetivo	Instrumento	Categoría	Subcategoría	Ítem/Pregunta
			Orientación para el cuidado de los niños/niñas con trastorno del espectro autista. Atención psicológica para las madres/padres	para mejorar la calidad de vida de las madres/padres cuidadores de niños/niñas con trastorno del espectro autista? En la familia, la comunidad y el gobierno

9.2 Anexo número 2 Matriz de validación de instrumentos

Ítem o pregunta original	Ítem o pregunta Modificada	Razones del cambio
1. ¿Cómo fue su experiencia al enterarse que su hijo/hija le diagnosticaron con el trastorno del espectro autista?	¿Qué sintió o pensó al enterarse que su hijo/hija fue diagnosticado con el trastorno del espectro autista?	Cada una de las preguntas que se modificaron fue con el objetivo de ser más claras para los protagonistas de la investigación, éstas fueron validadas y corregidas por un experto. Cabe señalar que algunas se fueron modificando a medida que se realizaban las entrevistas.
2. ¿Había escuchado antes acerca de este trastorno? ¿Qué cosas?	Antes del diagnóstico ¿Qué sabía?	
5. ¿De qué manera cree usted que la sociedad la asimila?	¿Qué cree usted que hace la sociedad para reconocer este trastorno?	
6. ¿Cuáles cree que han sido las consecuencias emocionales que ha tenido desde que se enteró del diagnóstico?	Emocionalmente ¿Qué consecuencias le ha traído el diagnóstico?	
10. ¿Qué les gustaría que se hiciera para ayudar a las madres/padres cuidadores que viven con niños/niñas con trastorno del espectro autista?	¿Qué acciones habría que realizar para mejorar la calidad de vida de las madres/padres cuidadores de niños/niñas con trastorno del espectro autista? Desde la familia	

En la familia, en la comunidad y en el gobierno.		
11. ¿Qué creen ustedes que se podría hacer para mejorar la calidad de vida de las madres/padres cuidadores de niños/niñas con trastorno del espectro autista? En la familia, la comunidad y en el gobierno	¿Qué acciones habría que realizar para mejorar la calidad de vida de las madres/padres cuidadores de niños/niñas con trastorno del espectro autista? Desde la comunidad	
	¿Qué acciones habría que realizar para mejorar la calidad de vida de las madres/padres cuidadores de niños/niñas con trastorno del espectro autista? Desde el gobierno	

9.3 Anexo número 3 Consentimiento informado

Título: La experiencia vivida en madres/padres cuidadores de niños/niñas con trastorno del espectro autista en la Ciudad de Estelí del segundo semestre 2016.

Institución: UNAN-MANAGUA, FAREM-ESTELÍ.

Investigadoras: Laura Gabriela Ráudez Chiong, Lisseth Carolina Rizo Aráuz.

Esta hoja de consentimiento informado puede contener palabras que usted no entienda. Por favor pregunte al investigador principal del estudio para que le explique cualquier palabra o información que usted no entienda claramente.

Introducción:

Usted ha sido invitado(a) a participar en un estudio de investigación. Antes de que usted decida participar en el estudio por favor lea este consentimiento cuidadosamente. Haga todas las preguntas que usted tenga, para asegurarse de que entienda los procedimientos del estudio.

Propósito del estudio:

Esta investigación tiene como objetivo general comprender la experiencia vivida en madres/padres cuidadores de niños/niñas con trastorno del espectro autista en la Ciudad de Estelí, segundo semestre 2016.

Privacidad y confidencialidad:

La información personal que usted dará a nuestra investigación en el curso de este estudio permanecerá en confidencialidad de las investigadoras y no será proporcionada a ninguna persona diferente a usted bajo ninguna circunstancias.

Los resultados de esta investigación pueden ser publicados en revistas científicas o ser presentados en las reuniones científicas, pero su identidad no será divulgada.

Derecho a retirarse del estudio:

Usted puede retirarse del estudio en cualquier momento, sin embargo los datos obtenidos hasta este momento seguirán formando parte del estudio. Al retirar su participación usted deberá informar al equipo investigador.

Consentimiento:

Iniciales del participante_____

Firma del participante_____

Firma de la investigadora_____

9.4 Anexo número 4 Entrevista a madres/padres cuidadores de niños y niñas con espectro autista.

Título: La experiencia vivida en madres/padres cuidadores de niños/niñas con trastorno del espectro autista en la Ciudad de Estelí, segundo semestre 2016.

Nombre de la investigadora: Laura Gabriela Ráudez Chiong, Lisseth Carolina Rizo Aráuz.

Buen día, somos estudiantes de la FAREM-ESTELÍ, estamos realizando esta entrevista con el objetivo de recolectar información que permitirá enriquecer los resultados de nuestra investigación. Agradeciendo su participación.

Iniciales del participante _____

Firma del participante _____

Fecha _____

A continuación se detallan las preguntas.

1. ¿Qué sintió o pensó al enterarse que su hijo/hija fue diagnosticado con el trastorno del espectro autista?
2. Antes del diagnóstico ¿Qué sabía?
3. ¿Cómo lo ha enfrentado la familia?
4. ¿Cuáles fueron las dificultades que tuvieron que enfrentar?
5. ¿Qué cree usted que hace la sociedad para enfrentar este trastorno?
6. Emocionalmente ¿Qué consecuencias le ha traído el diagnóstico?
7. ¿De qué manera han sobrellevado el proceso?
8. ¿De qué manera se han informado para conocer de este trastorno?
9. ¿Qué tipo de apoyo han buscado?
10. ¿Qué acciones habría que realizar para mejorar la calidad de vida de las madres/padres cuidadores de niños/niñas con trastorno del espectro autista? Desde la familia
11. ¿Qué acciones habría que realizar para mejorar la calidad de vida de las madres/padres cuidadores de niños/niñas con trastorno del espectro autista? Desde la comunidad
12. ¿Qué acciones habría que realizar para mejorar la calidad de vida de las madres/padres cuidadores de niños/niñas con trastorno del espectro autista? Desde el gobierno.

9.5 Anexo número 5 Entrevista semi-estructurada Expertos

Objetivo	Instrumento	Categoría	Subcategoría	Ítem/Pregunta
Describir las vivencias de las madres/padres cuidadores de niños/niñas con trastorno del espectro autista.	Entrevista semi-estructurada	Vivencias de las madres/padres cuidadores niños/niñas con trastorno del espectro autista.	Discriminación por parte de la sociedad. Impacto de la enfermedad en la Familia. Dificultad para asimilar el diagnóstico. Temores y preocupaciones de las madres/padres cuidadores. Falta de atención por el sistema de salud. Falta de apoyo social.	<ol style="list-style-type: none"> 1. ¿Qué implica el cuidado a niños/niñas con espectro autista. 2. ¿De qué manera reacciona una madre/padre al recibir el diagnóstico del espectro autista en su hijo/a? Según su experiencia profesional. 3. ¿Qué tipo de conocimientos tienen las madres/padres acerca de este trastorno? 4. Como profesional ¿Cómo cree usted que la sociedad ve o asimila este trastorno?
Determinar las repercusiones psicosociales del rol que ejercen las Madres/padres cuidadores de	Entrevista semi-estructurada	Repercusiones psicosociales del rol que ejercen las madres/padres cuidadores de niños/niñas con trastorno	Trastornos emocionales, Impacto en la economía. Sobre carga emocional	<ol style="list-style-type: none"> 5. ¿Cuáles son las repercusiones psicosociales del rol que ejercen las madres/padres de niños/niñas con

Objetivo	Instrumento	Categoría	Subcategoría	Ítem/Pregunta
niños/niñas con trastorno del espectro autista en su calidad de vida.		del trastorno del espectro autista en su calidad de vida.		trastorno del espectro autista?
Identificar las estrategias de afrontamiento que utilizan las madres/padres cuidadores para sobrellevar el proceso del trastorno del espectro autista.		Estrategias de afrontamiento que utilizan las madres/padres cuidadores para sobrellevar el proceso del trastorno del espectro autista.	Búsqueda de información, apoyo especializado, apoyo familiar.	6. ¿Qué estrategias pueden utilizar las madres/padres de niños/niñas con trastorno del espectro autista para enfrentar el proceso?
Proponer estrategias de intervención psicológica que contribuyan al mejoramiento de la calidad de vida de las madres/padres cuidadores de niños/niñas con trastorno del espectro autista.	Entrevista semi-estructurada	Estrategias de intervención psicológica que contribuyan a mejorar la calidad de vida de las madres/padres cuidadores de niños/niñas con trastorno del espectro autista.	Encuentros con las madres/padres cuidadores y familiares, formar grupos de apoyo entre familiares. Capacitaciones para informar a las madres/padres cuidadores, los familiares. Actividades recreativas a las madres/padres cuidadores, familiares y	7. ¿Qué estrategias de intervención psicológica contribuirían para el mejoramiento de la calidad de vida de las madres/padres de niños/niñas con trastorno del espectro autista?

Objetivo	Instrumento	Categoría	Subcategoría	Ítem/Pregunta
			niños y niñas con espectro autista. Orientación para el cuidado de niños/niñas con trastorno del espectro autista. Atención psicológica para las madres/padres cuidadores.	

9.6 Anexo número 6 Entrevista a expertos

Título: La experiencia vivida en madres/padres cuidadores de niños/niñas con trastorno del espectro autista en la Ciudad de Estelí, segundo semestre 2016.

Nombre de la investigadora: Laura Gabriela Ráudez Chiong, Lisseth Carolina Rizo Aráuz.

Buen día, somos estudiantes de la FAREM-ESTELÍ, estamos realizando esta entrevista con el objetivo de recolectar información que permitirá enriquecer los resultados de nuestra investigación. Agradeciendo su participación.

Datos Generales:

Nombre:

Profesión:

Años de experiencia:

Especialidad:

A continuación se detallan las preguntas.

1. ¿Qué implica el cuidado en niños/niñas con trastorno del espectro autista?
2. ¿De qué manera reacciona una madre/padre al recibir el diagnóstico del espectro autista en su hijo/a? Según su experiencia profesional.
3. ¿Qué tipo de conocimientos tienen las madres/padres acerca de este trastorno?
4. Como profesional ¿Cómo cree usted que la sociedad ve o asimila este trastorno?
5. ¿Cuáles son las repercusiones psicosociales del rol que ejercen las madres/padres de niños y niñas con espectro autista?
6. ¿Qué estrategias pueden utilizar las madres/padres de niños y niñas con espectro autista para enfrentar el proceso?
7. ¿Qué estrategias de intervención psicológica contribuirían para mejorar la calidad de vida de las madres/padres de niñas y niños con espectro autista?

9.7 Anexo número 7 Matriz de Análisis de Datos Madres/Padres Cuidadores

Preguntas entrevista	Respuesta	Categorías	Análisis
<p>1. ¿Qué sintió o pensó al enterarse que su hijo/hija fue diagnosticado con el trastorno del espectro autista?</p>	<p>R1. En el primer momento, para ser franca no sentí nada, porque cuando te dicen algo así, no te da tiempo ni de procesar la información, no sabía de qué me estaban hablando, entonces no tenía ni siquiera una idea ni una dimensión de lo que eso significaba, cuando yo empecé a leer y empecé a revisar cada una de las cosas que decía empecé a comparar con lo que había en los estudios y pues al principio sentí una gran tristeza, claro, porque en cuanto vas leyendo te vas dando cuenta de que ya no podés esperar lo mismo de tu hijo o hija con autismo. Te toca casi enterrar los sueños que tenías para ese otro hijo y empezar a ver de otra manera, a tratar de esperar y de disfrutar los logros más pequeños que a lo mejor otro niño lo puede hacer con más facilidad. Llevo 3 años todavía desde el diagnóstico y todavía no he terminado de culminar esa parte de duelo porque es como un duelo, sentís una sensación de vacío como que algo te quitaron, que ya tenías y que te quitaron. Culpa, porque empezás a analizar desde que saliste embarazada, durante todo el embarazo, durante el parto o cesárea, durante las primeras etapas, los primeros meses del bebe, porque generalmente se desarrolla dentro de lo “normal”, para una madre de un niño con autismo creo yo es</p>	<p>Vivencias de las madres/padres y niños con espectro autista.</p>	<p>En esta primer pregunta se observa que cada una de las madres/padres, tienen sentimientos y reacciones similares como:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Confusión al no saber de lo que se trata el trastorno. • Tristeza. • Dejar de trazar metas. • Pérdida. • Culpa. • Dolor. • Depresión • Negación • Desesperación. • Impotencia. • Baja autoestima. • Preocupación.

Preguntas entrevista	Respuesta	Categorías	Análisis
	<p>más doloroso porque a vos te entregan a tu bebe completamente sano, no tiene ninguna característica fenotípica que te indique que tiene algo raro o que te tiene algo diferente, creo que ahí es donde está el mayor momento de dolor, porque es que te quitan, te lo quitan, porque cuando el niño yo lo describo hasta los dos años y es completamente “normal”, digo “normal” pero no hay nadie normal” y después de eso el cambio fue completamente drástico, fue como si el niño se hubiera ido a otro país o como si hubiéramos hablado lenguajes diferentes, entonces es una situación como un duelo, es un proceso que hay que vivir porque es que te quitaron, a mí me quitaron, se me quitó a mi hijo el hijo que yo tuve, y ahora le toca a uno aceptar poco a poco esta nueva persona que es completamente diferente y que tienen muchas dificultades para expresarse.</p> <p>R.2 Bueno sentí tristeza, depresión, cuando ya recibí la noticia del diagnóstico, ya tenía la sospecha que eso era, porque yo soy médico, pero, no quería aceptar por mi mismo ese diagnóstico, sino que fui donde otras personas, fuimos con mi esposa donde otros colegas, neurólogos, ya sabíamos en parte el diagnóstico, pero, cuando ellos me lo dijeron, yo principalmente sentí tristeza, un poquito de depresión porque uno aspira siempre que el niño no tenga eso.</p>		

Preguntas entrevista	Respuesta	Categorías	Análisis
	<p>R.3 Bueno yo me desesperé y lloré, lo primero que pensé, “ahora ¿qué voy a hacer?”, me vine a dar cuenta prácticamente con una clienta que es médico y sentí, desesperación, yo dije “¿qué voy a hacer?” Se me vino miles de cosas a la mente y lo primero fue que me lo imaginé ya grande, “¿cómo lo detengo?”, en un momento yo me quería morir, porque usted sabe para los hijos uno quiere que sean bien, correctos, en el momento me dio depresión, pero lo que hice fue no demostrárselo a ninguno de mis otros hijos, porque tengo un niño más grande y yo tengo que echar las de andar para que ninguno de los dos note, pero si sentí bastante baja autoestima, me sentí como deprimida y más sin saber nada, en el momento uno no sabe ¿qué significa autismo?</p> <p>R4. Para comenzar es mi primer hija, la tuve a los 21 años, fue un embarazo no deseado, cuando yo tenía 3 meses de embarazo tuve una caída no pensé que esa caída iba a influenciar en el embarazo. A los 6 meses de edad le diagnosticaron esclerosis tuberosa que es una enfermedad que está relacionada a la piel con el cerebro. Cuando ella cumplió 2 años yo empecé a ver en ella un comportamiento que no era normal, aislamiento, yo decía “que raro la niña no interactúa con otros niños”, yo estudié 3 años de medicina y más o menos sabía y yo decía “esto se me está guiando por autismo”, yo no quería</p>		

Preguntas entrevista	Respuesta	Categorías	Análisis
	<p>aceptarlo porque yo decía “Dios mío primero la esclerosis y ahora vamos con autismo”, la llevé donde el doctor y el doctor me dijo que era autismo, ”, la niña se auto agredía, me agredía a mí, me jalaba el pelo, me mordía, hacía pataletas características de un autista. Para mí todo esto ha sido duro, pero siempre con la ayuda de Dios y el apoyo de mi familia he salido adelante.</p> <p>R5. Bueno uno como padre, se siente raro porque uno quiere que sus hijos, sean sanos, uno no quiere que les pase nada, lo primero que uno piensa es en el futuro de ellos, porque no sabemos cómo se irán a desarrollar, si siempre van a depender de nosotros, si van a ser independientes, esa es mi preocupación.</p>		
<p>2. Antes del diagnóstico ¿Qué sabía?</p>	<p>R1. No sabía de qué me estaban hablando, entonces no tenía ni siquiera una idea ni una dimensión de lo que eso significaba.</p> <p>R2. Como yo soy médico, conozco el diagnóstico y se cuáles son estos niños, los he diagnosticado, conozco del tema y de la situación, pero en mi propio niño, no tenía las características porque como, espectro es amplio, hay algunas características que no las tenía definida cuando era chiquito</p>	<p>Vivencias de las madres/padres cuidadores de niñas y niños con espectro autista.</p>	<p>En esta pregunta se refleja que 3 de 5 padres no tenían conocimiento del trastorno y dos de los 5 por haber estudiado medicina sabían algunas características del autismo, aunque no estaban seguros de que su hijo/a lo padecía.</p>

Preguntas entrevista	Respuesta	Categorías	Análisis
	<p>R3. Nada, absolutamente nada</p> <p>R4. De autismo sabía algunas características como la agresividad, la auto agresión, el problema del lenguaje, pero sobre todo el comportamiento en los niños, el hecho de que ellos se aíslen, sé que hay características en los niños de organizar las cosas como por ejemplo los juguetitos, que todo tiene que ir a la perfección y si algo medio se les mueve ellos se enojan.</p> <p>R5. Básicamente no sabíamos mucho pero como nosotros teníamos la experiencia con el primer niño pues vimos raro que el último no hablara y otras cosas y por eso mi esposo investigó.</p>		
<p>3. ¿Cómo lo ha enfrentado la familia?</p>	<p>R1. Al principio la negación, en casi toda la familia a excepción de mi mama, pienso yo que también un poco por la cuestión de apertura, la familia de mi esposo ha sido una familia muy tradicional, en el caso de mi madre es diferente, ella es la que ha salido y ha manejado un poquito más fuera, entonces por parte de mis suegro hasta hace un año tuvimos una reunión de esas que hacemos en el grupo, se le dio la oportunidad de contar que opinaba, en ese momento es cuando te das cuenta vos de que todo ese tiempo que había pasado, él nunca había expresado nada y para mí fue doloroso ver a mi suegro romper en llanto, un viejito de setenta y pico de años, a él le dolía</p>	<p>Vivencias de las madres/padres cuidadores de niñas y niños con espectro autista.</p>	<p>En esta pregunta se observa que la mayoría de familias ha pasado por la negación, el dolor, la confusión por no saber de qué trata el trastorno. Lo han ido superando poco a poco aunque aún hay familias en las que algunos miembros aceptan al niño/a pero no al diagnóstico y creen que es mal comportamiento o mala educación por parte de las madres/padres. Sin embargo en todos los hogares los niños/as</p>

Preguntas entrevista	Respuesta	Categorías	Análisis
	<p>porque mi esposo es su hijo menor y esos son los últimos nietos y ese niño pues a pesar de lo que la gente cree o tiene el mal concepto, ellos tienen una forma tan particular de expresar su amor y su cariño, entonces el adora a mis hijos, a todos sus nietos, pero particularmente con mis hijos él ha creado un vínculo afectivo increíble. Mi suegra todavía no ha llegado a ese punto y no creo que llegue porque se niega completamente a asistir a un grupo, a una reunión, cualquier cosa que tenga que ver con autismo. Ella lo acepta, lo adora, pero no está en la parte en la que ella me pueda servir como apoyo para ayudar al niño.</p> <p>R2. Bueno ha sido difícil, a nivel de nosotros el hogar, mi esposa y yo, los hermanos ellos se deprimieron, les dio tristeza, y poco a poco lo han ido enfrentando, los abuelos también ellos tristes y a inicio ellos no manejaron mucho el tema, no manejan incluso, ellos no sabían muy bien las características creían que era un niño “normal”, y que solamente tal vez que no lo habíamos criado bien. Es difícil hay veces el manejo en sí, porque la familia más cercana como nosotros comprendemos las cosas pero la otra familia, que es un poco más retirada como que es difícil que entiendan eso, que por qué muerde, que por qué tal vez le pega a alguien, ellos tal vez lo toman como que no lo cuidamos bien, como que es malcriado. Gracias a Dios los hermanos, han</p>		<p>se han recibido con mucho amor, no ha habido rechazo a excepción de algunos padres de familia, en dos de los cinco casos las madres expresan no estar con los papás de los niños/as y por ende ellos no aceptan el diagnóstico y tampoco tienen una relación afectiva con los niños/as.</p>

Preguntas entrevista	Respuesta	Categorías	Análisis
	<p>entendido bastante porque ya son mayores una 16 años y el otro 21, entonces estudian bastante eso y ellos han comprendido, han estudiado sobre el tema, y nos ayudan bastante a criarlo, y a corregirlo, a estimularlo, la hermanita cuando tienen lugar ella lo ponía a estimularlo con colores, con las cosas para dibujar, con rompecabezas, entonces los hermanos nos han ayudado bastante a enfrentarlo y a apoyarlo a este niño. En el caso de los abuelos y los tíos, nunca les pregunté cómo se sintieron, pero me imagino que tristes y deprimidos también tal vez ellos en la práctica no lo expresaron, pero sí en conversaciones con otras personas expresaron que se pusieron muy tristes, el diagnóstico les cayó pesado. Con los abuelos es difícil, porque ellos negación en el aspecto de que no lo aceptan no, pero ellos no comprenden en sí el significado de esto y entonces ellos, mantienen la idea latente de que en algún momento va a mejorar, tienen una idea de que tal vez le piden a Dios para que “el niño se sane” nosotros sabemos que así va a ser toda la vida, que hay que ayudarlo que el niño va a ser autista.</p> <p>R3. Natural, cuando nos dimos cuenta como era la enfermedad lo tratamos natural, toda la vida se trató normal, como un niño “normal”, nunca hubo preferencia porque él tiene ese problema, Con el papa tuvimos otro tipo de problemas porque</p>		

Preguntas entrevista	Respuesta	Categorías	Análisis
	<p>estamos separados, él no tiene relación con el niño, dijo que estábamos inventando esa enfermedad para sacarle dinero y hasta esta fecha y no le da ni un peso. En el caso de mi hermana también lo ha tomado natural, no ha habido rechazo ni de parte de los otros niños.</p> <p>R4. Yo estoy separada del papá de la niña y no tiene ningún tipo de relación con ella, mi apoyo siempre han sido mis padres y mi hermano, fue difícil primero que todo entender qué es autismo, porque cuando nosotros veíamos en ella una pataleta pensábamos que era malcriadez, incluso llegamos a un momento de “no, hay que pegarle para que ella entienda” y mi papá siempre me decía “ustedes mucho la consienten, mucho la miman, la dan todo lo que ella quiere, le cumplen los caprichos”, eso fue lo que costó, entender, , entonces todo eso nos ha ayudado a armarnos de paciencia y la niña se ha recibido con mucho amor en esta casa, porque mi papá un día me dijo “yo antes no entendía que era autismo y ahora el leer e informarme de esto y convivir con la niña me ha ayudado a comprender que es autismo”</p> <p>R5. . Bueno aquí han comprendido, que uno lo que tiene que tener es cuidado con él, siempre el centro de atención es el, porque no lo podemos desplazar y tenemos que andar al cuidado porque es traviesísimo, entonces él es el centro de</p>		

Preguntas entrevista	Respuesta	Categorías	Análisis
	atención aquí en la casa, en ese aspecto no lo rechazan.		
4. ¿Cuáles fueron las dificultades que tuvieron que enfrentar?	<p>R1. Desconocimiento de la familia, por ejemplo hay un error que cometemos, que cometen todos los abuelos es que lo sobreprotegen y en el caso de los niños con autismo, ellos tienen que procesar la información de una manera ordenada que si le decimos orine aquí y orine allá, es un problema para ellos, porque ellos se desorganizan y ellos son muy organizados entonces en esa parte es donde hemos tenido mayor problema sobre todo con la familia, con las dos familias.</p> <p>R2. . La principal dificultad que tuvimos que enfrentar siempre fue el cuidado por parte de otra persona que no fuéramos nosotros, no encontrar un lugar donde te lo atiendan bien, fuimos a ciertos lugares de pre-escolar, el niño estuvo los primeros meses, estuvo como en tres, pero siempre habían problemas, por ejemplo, las profesoras decían que cuando lo miraban muy hiperactivo o muy como enojado, les daba miedo que agrediera a los otros niños y lo teníamos que retirar, porque como que ya había algo no bien recibido y así nos tocó como en tres lugares. Creo yo que no hay en Nicaragua, centros especializados donde los profesores manejen este tema y cuiden a los niños, es decir, que comprendan a los niños que están ahí y tienen ese</p>	Vivencias de las madres/padres cuidadores de niñas y niños con espectro autista.	<p>Esta pregunta manifiesta que las principales dificultades de las madres/padres cuidadores de niñas y niños con autismo son:</p> <p>El desconocimiento del trastorno por parte de la familia ya que esto provoca que los miembros de la misma desorganicen la rutina de los niños/as, además existe sobreprotección correspondiendo a las pataletas y esto empeora la situación.</p> <p>La no existencia en Estelí, centros especializados para abordar este trastorno donde puedan manejar psicopedagógicamente a los niños/as y éstos sean atendidos por profesionales, cabe señalar que la demanda es para persona con escasos recursos ya que hay padres que optan por ingresar a su hijo/a a un centro privado,</p>

Preguntas entrevista	Respuesta	Categorías	Análisis
	<p>problema y que no se asusten, porque a veces se asustan cuando empiezan a hacer lo que hacen los niños con este problema, que hacen berrinches, que a veces les da agresividad, que les da hiperactividad, todas esas cosas no lo comprenden los maestros, otras dificultades pues no porque yo he asumido las consecuencias yo salgo con el niño, hay veces a los lugares entonces te quedan viendo, como que el niño es raro o que hace tal cosa una fechoría, es hiperactivo, esas cosas así no me han golpeado porque yo comprendo esta situación y no me ha afectado yo sé que eso así es, es bueno que la gente conozca este diagnóstico, esta enfermedad para que se divulgue más y sea del conocimiento de todo mundo a nivel general, y no solamente a nivel de médicos y psicólogos o de profesoras si no de las personas común y corriente sería bueno que manejaran este tema, para que ellos se empapen y no los miren extraños a esto chavalitos.</p> <p>R3. La principal dificultad es la parte económica, para comprar la medicina, estuvimos llevándolo a los pipitos a Ocotil ahí se le hicieron audiometrías para ver si el escuchaba bien, sus oídos estaban bien gracias a Dios y estuvo en terapia para el lenguaje, eso ayudó bastante pero económicamente estar viajando hasta Ocotil no me da.</p>		<p>pero no todos tienen esa posibilidad.</p> <p>El desconocimiento del trastorno por parte de la población porque cuando ven a un niño con trastorno del espectro autista lo discriminan por sus acciones.</p> <p>La situación económica para comprar medicamento, así como también para la movilización a un centro donde pueda ser atendido el niño/a.</p> <p>La asimilación, aceptación y el entendimiento de lo que es el trastorno y del cambio que surge a partir del diagnóstico en la vida familiar.</p> <p>La incertidumbre de lo que pasará en el futuro o de lo que pueda pasar en la escuela.</p> <p>Sin embargo las familias son positivas y se sienten agradecidas de tener un niño/a autista, por el hecho de que hay</p>

Preguntas entrevista	Respuesta	Categorías	Análisis
	<p>R4. Bueno primero que todo asimilarlo, aceptar el diagnóstico, y entender que íbamos a tener una niña con una situación así y que nuestro estilo de vida iba a cambiar, la mayor dificultad ha sido eso, el asimilarlo y poder tratar eso, el estilo de vida más que todo, aunque llega un momento en el que uno dice “ya que más da, hay situaciones peores” porque las he visto, y personas que me han ayudado a entender a mí que mi hija es una bendición y que Dios me la dio a mí porque iba a ser aceptada en esta casa.</p> <p>R5. Pensar en el futuro o ir a la escuela, no sabemos cómo va a reaccionar en la escuela, el todavía no avisa para ir al baño, no sabemos hasta cuándo va a usar pámper o va a pedir algo.</p>		<p>casos aún más complejos y que a pesar de todo estos niños han sido recibidos y aceptados con mucho amor.</p>
<p>5. ¿Qué cree usted que hace la sociedad para reconocer este trastorno?</p>	<p>R1. Hay desconocimiento sobre el tema, la sociedad no conoce de este tema, si en todas las empresas se diera una charla cada vez cada cierto tiempo, no solo del autismo sino también de los niños con síndrome de Down porque es otro caso, solo con el hecho de que la persona conozca es una forma de ayudar entonces si la sociedad se tomara ese tiempo, solamente de leer, sería más fácil y más agradable para nosotros los padres, que la sociedad conociera lo que es y que cuando miren a nuestro hijo por ejemplo que vamos al súper mercado, a veces a ellos les molesta las luces, la acumulación de gente, el ruido, un sin número de cosas, y ellos a veces empiezan a tirar</p>	<p>Vivencias de las madres/padres cuidadores de niñas y niños con espectro autista.</p>	<p>En esta pregunta se muestra que hay desconocimiento por parte de la sociedad acerca del trastorno y esto hace que las personas vean en los niños con espectro autista personas con mala conducta o como popularmente los llaman “malcriados”, arrogantes o prepotentes ya que ellos actúan de una manera agresiva cuando se sienten en un lugar desconocido y su forma de expresarse no es convencional.</p>

Preguntas entrevista	Respuesta	Categorías	Análisis
	<p>todas las cosas, porque la mayoría no tiene lenguaje esa es su manera de expresar su molestia, entonces si la sociedad conociera un poco sobre autismo, no miraría a nuestros hijos con reclamo, ni con ojos de “uy que niño más malcriado”, porque sabría decir inmediatamente una persona, este niño tal vez tenga algún trastorno o algún problema de conducta, que también se da mucho, que tuvieran un poquito de conocimiento sobre lo que es el autismo.</p> <p>El problema principal de ellos son las conductas sociales, eso es lo peor que hay porque nosotros los disque “REGULARES” o “NORMALES” si vos me decís “Como me queda esta ropa” puede ser que te quede horrenda pero yo por no lastimar tus sentimientos te voy a decir “si te queda bien”, ellos no porque no saben mentir, no entienden el doble sentido, no entienden la broma, entonces tienden a caer mal y la gente cree, que son “arrogantes”, o que son “orgullosos”, o “prepotentes” y no es eso</p> <p>R2. La sociedad yo creo que está por decir así verde, está todavía en etapas muy atrasadas de este conocimiento, la sociedad no domina absolutamente nada, si hablamos de que la parte de los médicos no dominan este tipo de diagnóstico, mucho menos la sociedad en general, no dominan nada, prácticamente están nuevos de comenzar a hacer algún trabajo en base a eso, me parece que no hay conocimiento del tema en lo</p>		<p>Además es un tema relativamente nuevo en Nicaragua inclusive los médicos desconocían del trastorno y lo trataban de forma diferente.</p> <p>Existe discriminación de la sociedad por el desconocimiento.</p>

Preguntas entrevista	Respuesta	Categorías	Análisis
	<p>absoluto a nivel general de la sociedad, estamos en pañales, no puedo decir más, porque eso es nada se sabe del tema.</p> <p>R3. Cuando salimos a pasear las demás personas solo lo quedan viendo, pero no es que se le corren o se le aparten, sólo lo quedan viendo me imagino que deben de decir “tiene problemitas el niño” que es lo más común que digan, tal vez algún comentario interno que no escuchemos por no herirnos pero por lo menos a mí no me da pena decir que tengo un niño autista, porque hay gente que lo que hace es reprimir yo más bien digo “tengo un genio” porque ellos son bien inteligentes.</p> <p>R4. Bueno para empezar como le dije no todas las personas saben que es autismo, incluso un médico me dijo “nosotros esto antes lo tratábamos como un retraso”, pero en el comportamiento las personas muchas veces creen que es una simple pataleta o que la niña o el niño es malcriado, eso es lo que pasa, la ignorancia nos hace pensar eso, y yo pienso, sería bueno que ustedes como estudiantes o las universidades se den charlas, se capacite y se haga mención sobre autismo porque hay mucha ignorancia hoy en día.</p> <p>R5. sabemos que la gente los rechaza porque se mantienen solos o si él quiere un cuaderno no te va a pedir permiso el solo llega y lo agarra y hay</p>		

Preguntas entrevista	Respuesta	Categorías	Análisis
	<p>niños que no les gusta eso, los rechazan, los pelean, los aíslan y cuando salimos la gente lo ve raro como el niño tiene un tic que se muerde y el sin conocerte te pellizca la gente ve raro, porque un niño de 3 años ya sabe que eso no se hace pero el no, entonces la gente queda viendo, pero si pienso que hay discriminación y no sólo para niños autistas sino también para niños con Síndrome de Down u otra enfermedad.</p>		
<p>6. Emocionalmente ¿Qué consecuencias le ha traído el diagnóstico?</p>	<p>R1. Emocionalmente desde que yo tuve el diagnóstico de autismo, toda mi vida, todos mis sueños, mis deseos de seguir estudiando, de perfeccionarme tal vez en mi carrera, de dedicarle más tiempo a los dos niños, porque es un problema, también me ha causado problemas con el otro niño, ha sido el estrés constante y la angustia permanente, en el sentido que, mi hijo va a la escuela y yo estoy con los ojos cerrados, porque no puedo ver, no sé qué le pasa a mi hijo y sólo me queda pedirle a Dios y confiar en las maestras de que está bien, es una angustia permanente todo el tiempo, porque cualquier momento puede pasar cualquier cosa, ellos inventan cualquier cosa y yo no me doy cuenta, si pasara algo en la escuela, mi mayor temor es que le pase algo, entonces es esa angustia y emocionalmente, me siento presionada y angustiada porque me pregunto si Dios me va a</p>	<p>Repercusiones psicosociales del rol que ejercen las madres/padres cuidadores de niñas y niños con espectro autista en su calidad de vida.</p>	<p>Esta pregunta nos revela que las repercusiones psicosociales radican, en la desesperanza y eliminación de metas, sueños y una familia que brinde atención proporcional a todos los miembros.</p> <p>Angustia y temor permanente de que ocurra algo y la madre/padre no se pueda enterar por la dificultad de comunicación que presentan los niños/as con espectro autista.</p> <p>La impotencia y la presión de no saber lo que acontezca en el futuro, ya que en la mayoría de los casos no se sabe si se logrará</p>

Preguntas entrevista	Respuesta	Categorías	Análisis
	<p>dar vida para dejarlo independiente entonces es una angustia permanente todo el tiempo.</p> <p>R2. En ese sentido uno tiene que cambiar el pensamiento o la manera de ser, porque uno tiene que volverse un poco más casero, más responsable, si vos tal vez no eras muy apegado a cuidar a los niños ahora sí, cambia radicalmente tu manera de ser, tenés que hacerte mejor persona. Tenés que mejorar en todos los aspectos, no podés ser una persona irresponsable, no podés ser una persona con poco amor, porque estos niños te demandan, tenés que aumentar tu capacidad de amar básicamente, en este caso creo que nos cambió para bien a la familia, tanto a mi esposa, a los chavalos, a todos a ser mejores personas.</p> <p>R3. Emocionalmente podríamos decir la impotencia de no poder darle toda la atención que verdaderamente el necesite tal vez no estamos nosotros en la capacidad de darle lo que verdaderamente necesite para desarrollarse, porque si tal vez nosotros tuviéramos la suficiente posibilidades económicas de que lo viera un buen especialista, de tenerlo en un lugar adecuado, de tener una persona, aunque nosotros lo quisiéramos no podemos dedicarnos solo a él. Prácticamente me afecta en el cariño, no de mi familia si no que al niño la otra familia no me ayuda en nada y no es lo mismo que esté el papa</p>		<p>una independencia total del niño/a.</p> <p>El desánimo que se presenta ante el reconocimiento del trastorno y la asimilación del cambio de estilo de vida.</p> <p>La afectividad ya que existe separación en algunos casos de sus parejas y esto les dificulta la atención y el cariño que se le podría brindar al niño/a de parte de la persona que se fue.</p> <p>Dificultad de procesar el duelo, ya que existe negación por el hecho de no tener la disponibilidad y la voluntad de documentarse acerca del trastorno.</p> <p>Cabe señalar que en uno de los casos el diagnóstico ha repercutido de forma positiva manifestando que eso los hace ser mejores personas y que han aumentado su capacidad de amar.</p>

Preguntas entrevista	Respuesta	Categorías	Análisis
	<p>y la mama buscando como ayudar al niño como que solo una persona esté.</p> <p>R4. Al inicio a mí me afectó muchísimo emocionalmente, yo decaí mi estado de ánimo por completo, porque yo decía mi hija, mi primer hija, y me costó asimilar y entender que iba a cambiar todo por completo, mi hija va a requerir de mi cuidado hasta que tenga no sé cuántos años que ella pueda independizarse y eso a mí me ha afectado, pensar en el futuro en qué va a pasar con mi hija cuando yo ya no esté, ha sido duro pero con la ayuda de Dios es el único que me ha fortalecido.</p> <p>R5. Pues nada, a mí por eso no me gusta documentarme yo voy a vivir el momento con él, mi esposo es el que se documenta y me dice “mirá, a mí me aflige porque leí tal cosa”, yo le digo “ni me contés nada porque yo me enfermo”, mejor ni leo, yo vivo el momento, cuando me dieron el diagnóstico no tuve más opción que aceptarlo, más bien le di gracias a Dios porque hay niños peores, porque cuando nosotros anduvimos en los pipitos en Ocotil, habían casos peores que uno dice le doy gracias a Dios.</p>		<p>Si bien es cierto el diagnóstico ha afectado ciertas áreas emocionalmente, sin embargo las familias opinan que agradecen a Dios que sus hijos no sean casos tan complejos como otros.</p>
<p>7. ¿De qué manera han sobrellevado el proceso?</p>	<p>R1. En mi caso, Gracias a Dios todavía cuento con el apoyo de mi esposo, entre los dos nos ha tocado dividirnos, el niño ha creado un vínculo específico conmigo, porque cuando se dio lo que</p>	<p>Estrategias de afrontamiento que utilizan las madres/padres</p>	<p>En esta pregunta muestra que las maneras que han utilizado para enfrentar el proceso son la unidad y comunicación como</p>

Preguntas entrevista	Respuesta	Categorías	Análisis
	<p>descubrimos que el niño tenía, yo estaba sin empleo, dos años y fue en ese proceso que yo me di cuenta que algo pasaba, entonces claro, el crea el vínculo conmigo porque soy yo la que estoy ahí en la casa, la que permanecía mucho tiempo con él, y la mayoría del trabajo con el niño lo hago yo porque con el papa él es un poco más agresivo que conmigo, a veces, ahora que estamos sin niñera, él se está tratando de apegar un poquito al papa, cosa que no hacía antes, también en la familia nos dividimos, porque nosotros no se lo podemos dejar a cualquiera. El apoyo de mi esposo ha sido fundamental, hemos tratado de coordinar nuestras actividades y nuestro tiempo porque es muy limitado los dos trabajamos.</p> <p>R2. . Bueno hemos sobrellevado el proceso con comunicación entre nosotros, hablar y apoyarse con las organizaciones que se están formando, esos grupos de apoyo, los organismos que están fundando, que están iniciando, como aquí en Estelí ese grupo de apoyo, eso nos ayuda, las reuniones entre otros padres de familia de niños con autismo nos ayuda porque conversamos sobre el tema y ahí cada quien expone los problemas que suceden y que casi son parecidos a los otros niños y que casi son los mismos y eso nos apoya porque entre nosotros nos decimos, nos damos esperanza, nos damos cualquier cosa nueva, conocimientos nuevos que nos encontramos en</p>	<p>cuidadores para sobrellevar el proceso del espectro autista.</p>	<p>pareja, en cuanto a la división del trabajo con el niño/a, en los casos donde están juntos el papá y la mamá, el apoyo familiar no sólo de los padres sino de los abuelos, tíos, hermanitos, sobrinos.</p> <p>Buscando apoyo en las organizaciones como los pipitos, que abordan el tema del espectro autista, asistir a grupos de apoyo donde asisten madres/padres de niños y niñas con espectro autista para retroalimentar la experiencia y utilizar estrategias de manejo en el cuidado de los mimos, además para fortalecer el autoestima y dar esperanza los unos a los otros.</p> <p>Apoyo psicológico especializado en el tema para realizar sesiones de estimulación a los niños y niñas.</p>

Preguntas entrevista	Respuesta	Categorías	Análisis
	<p>los medios de comunicación, en internet, siempre estamos al tanto de cosas nuevas de nuevos descubrimientos y experiencias nuevas para el manejo. Los pipitos, algunas psicólogas que trabajan sobre el tema y que han tenido la experiencia de trabajar en estos centros de estimulación, hay veces que nosotros hacemos sesiones extraordinarias con algunas psicólogas se ha organizado con cuartos a parte para el niño, con algunas cosas didácticas que juegan, algunas cosas como calmarlo.</p> <p>R3. Bueno yo creo que nosotros mismos nos hemos ido adaptando a las necesidades que se nos vayan presentando y hasta donde nos da las posibilidades cuando yo hablo del problema yo me siento un poco mal, afectada, pero considero que no he tenido la necesidad de ir donde psicólogos que nos ayuden cosas así, hemos buscado en la medida de nuestras posibilidades ver como superamos el problema y llevarlo hasta donde podemos, buscar prácticamente como ayudar al niño más bien.</p> <p>R4. Con la ayuda de Dios, la unidad como familia ha sido importante porque siempre hemos sido muy unidos y pues el aceptar a la niña y tener ese amor hacia ella, hasta el niño que es apenas 4 meses mayor que la niña, el la cuida incluso el otro día me dijo “tía la niña habla, lo que pasa es</p>		<p>Adaptarse a las necesidades que se van presentando.</p> <p>Búsqueda de apoyo en instituciones religiosas.</p> <p>Búsqueda de especialistas como logopedas para la estimulación del lenguaje, así como también la búsqueda de un colegio donde exista personal calificado para la atención de niños y niñas TEA como Fundación Cristal ya que en algunos casos los padres no tienen tiempo disponible para realizar las terapias en casa.</p> <p>Cabe destacar que algunas madres/padres expresan no necesitar ayuda psicológica para ellos mismos, sino para el cuidado del niño o niña.</p>

Preguntas entrevista	Respuesta	Categorías	Análisis
	<p>que no habla como yo” ver ese amor, ese cariño del niño tan chiquito, es un apoyo eso ha ayudado bastante que el niño conviva con ella y no la vea como una niña diferente y en cristal eso me ha gustado y me ha ayudado bastante que conviven los niños, eso hace sentirme bien, ver como todos los niños me la quieren y me la cuidan.</p> <p>R5. Por lo menos la doctora nos manda a que nosotros repitamos las terapias, pero para que te voy a mentir yo no se las hago por el tipo de trabajo que tengo, por eso ahorita lo vamos a meter a ese colegio porque como dice la doctora él no va a aprender aquí en la casa, con tenerlo encerrado y cuidando de que no haga una travesura más bien lo estamos atrasando, él tiene que salir, tiene que ir a la escuela para que pueda aprender, al inicio que estuve yendo a Ocotral yo le hacía algunas terapias, ya no voy por el viaje y como encontré esa doctora que es logopeda aquí en Estelí, me quedé con ella y ella me lo atiende una hora completa.</p>		
<p>8. ¿De qué manera se han informado para conocer de este trastorno?</p>	<p>R1. El primer lugar fue en Ocotral que ahí es donde nos refieren a todos, ahí es donde están los especialistas, como eso es a través de los pipitos casi siempre es gratis en el sentido de que no pagás por la atención especializada sólo te toca cubrir tus gastos de movilización, yo fui donde todos los pediatras del hospital, de la clínica, privados porque mi inquietud como madre era</p>	<p>Estrategias de afrontamiento que utilizan las madres/padres cuidadores para sobrellevar el proceso del espectro autista.</p>	<p>En esta pregunta se presenta que las formas de información básicamente es el internet a través de videos, artículos, testimonios, entre otros. También programas de televisión, organizaciones especializadas en el tema como</p>

Preguntas entrevista	Respuesta	Categorías	Análisis
	<p>porque mi hijo había dejado de hablar y porque andaba haciendo verigonzas como un niño de 8 meses, y a todos los pediatras les dije lo mismo, pero los pediatras como siempre por lo mismo porque no están informados, porque no están capacitados, lo más fácil es decir “Ya va a hablar”, o “dele tiempo, no se preocupe”, luego me puse a leer en internet, luego nos fuimos a Managua y en todo lo que he encontrado yo sobre autismo, he leído, he consultado con especialistas, he consultado personas que ya tienen niños con autismo y a través de una red de apoyo de padres por el internet es que hemos logrado muchas cosas porque a través de las experiencias de otros padres yo así aprendí, así logré que el niño fuera al baño solo.</p> <p>R2. En la medicina, yo ya tenía conocimiento porque soy médico.</p> <p>R3. Bueno en el internet y una media charla que me dieron ahí en los pipitos y de ahí más que todo en internet y la dra cuando algunas cosas le preguntamos como ella sigue siendo clienta mía y ella me orienta más o menos.</p> <p>R4. Algunas veces hemos visto programas en la tv, a veces se toca el tema en programas y eso le ayuda a la población a enterarse, el internet, pero la mejor manera ha sido el convivir con la niña,</p>		<p>los pipitos y el algunos casos sus carreras universitarias ya que son afines a la salud.</p> <p>El intercambio de experiencias con otros madres/padres de familia que estén pasando por la misma situación, además de la convivencia diaria con cada uno de los niños y niñas TEA.</p>

Preguntas entrevista	Respuesta	Categorías	Análisis
	<p>porque una cosa es leer, ver videos, escuchar testimonios, pero la mejor manera de darnos cuenta o informarnos es convivir con ella.</p> <p>R5. Por medio de internet o a través de casos, por lo menos por mi trabajo que es de bastante comunicación con la gente, porque uno de una u otra manera saca una plática, entonces ya la gente me cuenta o ya les cuento yo lo que me pasa y así uno va aprendiendo o los artículos que salen porque ahora publican bastante.</p>		
<p>9. ¿Qué tipo de apoyo han buscado?</p>	<p>R1. Terapias, especialistas, organizaciones, grupos de apoyo con madres de niños y niñas TEA.</p> <p>R2. Los pipitos, psicólogos, especialistas, grupos de apoyo.</p> <p>R3. Sólo ahí en los pipitos.</p> <p>R4. Ayuda médica, donde especialistas, yo estuve yendo a unas reuniones de INSFOP ahí se hacen reuniones para padres/madres con niños especiales, y ahí me dieron bastante charla, ahí se hizo mención bastante de autismo de tratar la parte emocional como familia, pero ante todo la ayuda de Dios, oraciones, palabras de personas</p>	<p>Estrategias de afrontamiento que utilizan las madres/padres cuidadores para sobrellevar el proceso del espectro autista.</p>	<p>El tipo de apoyo que buscan las madres/padres son especialistas en el tema, psicólogos y logopedas organizaciones como los pipitos, INSFOP, grupos de apoyo con madres/padres de niños y niñas con TEA, ayuda médica, capacitaciones y charlas, instituciones religiosas.</p>

Preguntas entrevista	Respuesta	Categorías	Análisis
	<p>que me hacen ver que no estoy sola, principalmente mi familia, nosotros estamos haciendo unas reuniones la mayoría somos madres de cristal y se quiere hacer eso reunir a personas que tal vez no formen parte de cristal pero si tengan a niños con autismo, estuvimos haciendo reuniones, incluso hace poco se hizo una actividad en el centro de salud Leonel Rugama donde habían especialistas, como un genetista, un otorrino y la logopeda estuvieron valorando a todos los niños porque no todos tienen la capacidad de llevar al niño a un especialista.</p> <p>R5. Sólo los pipitos de Ocotla y la logopeda que también es psicóloga.</p>		
<p>10. ¿Qué acciones habría que realizar para apoyar a las madres/padres cuidadores que viven con niños y niñas con espectro autista? Desde la familia</p>	<p>R1. Desde la familia lo ideal sería, capacitarse sobre el tema, pedir por ejemplo a nosotros que somos los cuidadores, los papas, si mi mamá me dijera por ejemplo “qué hago” antes de hacer algo con el niño, porque nosotros somos los que estamos, le falta el conocimiento de saber que mi hijo por ejemplo tiene su hora de baño, su hora de comida, su hora de ver tele, ellos son más, si uno lo ve desde otro punto de vista en ese sentido son mejores que nosotros, ellos son ordenados, él tiene su horario, si yo me le salto una actividad se molesta, porque él sabe en el orden en el que van las cosas, y no entiende porque se las estoy cambiando, por ahí sería la mejor manera que los familiares nos podrían apoyar, preguntarnos</p>	<p>Estrategias de intervención psicológica que contribuyan a mejorar la calidad de vida de las madres/padres cuidadores de niñas y niños con espectro autista.</p>	<p>Las acciones que las madres/padres consideran que la familia debería de realizar para apoyarlos sería capacitarse principalmente acerca del TEA para luego apoyarlos con el cuidado del niño o niña cuando ellos trabajan.</p> <p>Conocer las particularidades del niño TEA que hay en la familia, como la rutina que lleva, cómo pueden comunicarse con el niño en el caso de que éste no haya</p>

Preguntas entrevista	Respuesta	Categorías	Análisis
	<p>como es la rutina de él, porque los niños se estresan cuando le rompen su rutina, o por ejemplo si vamos a llevarlo a dar una vuelta, “dígame que le muestro para que el me entienda”, hay unos que no tienen lenguaje verbal, pero utilizan el lenguaje visual, esa sería la mejor manera que la familia podría apoyar, a nosotros los padres y a nuestro hijo, preguntarnos de que manera abordar al niño, de qué manera, decirle las cosas, de qué manera, evitarle un berrinche.</p> <p>R2. Desde la familia es fundamental el apoyo porque nosotros somos una familia unida, en ese aspecto nos ayudamos a darnos apoyo moral, pero también a veces ayudarnos con cuidarlo al niño cuando no estamos nosotros, entonces los mismos familiares nos pueden ayudar también, sería como capacitarse más toda la familia para poder ayudarnos, porque hay veces que los mismos padres enfrentemos este problema, hay personas que tenemos un poquito de más capacidad, pero hay familias que no tienen son de escasos recursos entonces los padres tienen que ir trabajar y hay veces que hay estos niños autistas que no tienen con quien dejarlo, he visto casos en que los abuelos o las tías los rechazan porque les dicen “ese niño es extraño, yo no lo voy a cuidar porque es loquito” o “es retrasado” entonces los rechazan, hay rechazo de la misma familia porque el niño es diferente, entonces me parece a mí que</p>		<p>desarrollado el lenguaje verbal, cómo expresarse a la hora de una pataleta, que no exista rechazo por parte de la familia ya sean tíos, abuelos, primos.</p> <p>En alguno de los casos opinan no tener apoyo de la familia, pues ellos mismos como padres resuelven los problemas.</p>

Preguntas entrevista	Respuesta	Categorías	Análisis
	<p>sería una situación de que la misma familia debe unirse más y ayudar a los padres que tienen niños así.</p> <p>R3. De la familia más que todo apoyo, el problema es que somos una familia pequeña.</p> <p>R4. Desde la familia el apoyo emocional, aprender sobre autismo porque nadie le va a ayudar a uno sin antes saber, capacitarse.</p> <p>R5. Pues en mi caso los que actuamos somos nosotros como padres, ahí somos nosotros los que tenemos que ver, de ahí nadie más, lo único que al niño no lo discriminan, lo contemplan porque es el más chiquito, pero de lleno somos nosotros no tenemos apoyo de la familia.</p>		
<p>11. ¿Qué acciones habría que realizar para apoyar a las madres/padres cuidadores que viven con niños y niñas con espectro autista? Desde la comunidad</p>	<p>R1. Mira la primera acción es tan sencilla como por ejemplo si yo estoy en el súper mercado y alguna persona se acerca o ve cuando está mi hijo en crisis, y me preguntan qué le pasa, ahí es donde está la primera puerta, lo que pasa es que muchos padres por temor al rechazo, por temor a muchas cosas, porque les da pena no lo hacen, pero si todos los padres de los chicos con autismo lo hiciéramos, te juro que habría una sociedad mucho más educada, entonces sería lo más fácil, primero decirle, “Mi hijo no es malcriado, él tiene trastorno del espectro autista, por eso se comporta de esta manera, le pido su comprensión y le pido</p>	<p>Estrategias de intervención psicológica que contribuyan a mejorar la calidad de vida de las madres/padres cuidadores de niñas y niños con espectro autista.</p>	<p>Las acciones que se pueden hacer según las madres/padres de niños con TEA desde la comunidad son, primero que todo capacitarse para no juzgar a estos niños y niñas.</p> <p>Que desde las familias se les explique a las personas cuando un niño está en crisis, en que consiste el trastorno para que</p>

Preguntas entrevista	Respuesta	Categorías	Análisis
	<p>disculpas si en algún momento, la molestó o algo”, sólo por ahí, sólo con eso creeme que las personas cambian, si vamos por la sociedad, bueno que las universidades tuvieran más apertura, por ejemplo a darnos la oportunidad de hacer conversatorios con estudiantes de Psicología, de trabajo social, de pedagogía, educación infantil, y todas las carreras que tengan, una afinidad o cierto énfasis o enfoque a este tipo de situaciones.</p> <p>R2. Desde la sociedad me parece que a parte también ellos pueden hacer algo aunque no tengan familiares con este trastorno, es un problema que es de Nicaragua y es un problema de la sociedad, me parece que la sociedad también debería luchar y hacer cosas porque no hay una cosa que se toque sobre este tema específicamente, prácticamente el autismo es desconocido.</p> <p>R4. . En cuanto a la sociedad, yo sé que vivimos en una donde muchas veces actuamos egoístas, donde no nos interesa que vive el otro, si aquel está mal y si mientras yo estoy bien así me quedo y desgraciadamente vivimos así, entonces yo no puedo decir que las personas tomen conciencia, que las personas nos ayuden, es difícil, en las organizaciones, incluso, es raro que alguien diga “mira te voy a ayudar” sin pedir nada a cambio, incluso es raro que alguien diga “mira te voy a dar</p>		<p>las personas comprendan más la situación.</p> <p>Que la sociedad sea más solidaria con las familias que tienen un niño/a con algún trastorno o discapacidad y se unan también a la lucha por dar a conocer estos temas y por ende disminuya la discriminación.</p>

Preguntas entrevista	Respuesta	Categorías	Análisis
	una atención psicológica” eso sólo lo hace alguien con vocación que le diga mira te voy a ayudar a salir adelante si no tenés dinero no importa yo te voy a ayudar, yo si me encuentro a una madre que esté agobiada con un niño en una situación así, claro como yo pasé por eso y estoy pasando por esto, mi conciencia, mi amor como madre me hace sentir el ayudarle a esa persona.		
12. ¿Qué acciones habría que realizar para apoyar a los familiares que viven con niños y niñas con espectro autista? Desde el gobierno	R1. Que se capacitaran a los maestros, empezando por ahí, porque el principal problema, a mi hijo, y no es que no sirva, no quiero que se mal interprete, no es que no sirva el trabajo de las escuelas especializadas en niños con cierto tipo de trastorno o con cierto tipo de discapacidad, físico motora, o de cualquier tipo, pero, a los chicos como estos, no les funciona casi para nada, ir a un grupo de niños donde no habla ninguno, entonces, la mejor forma de darle una calidad de vida y empezando por la educación, en las escuelas regulares, no nos aceptan a nuestros niños, en las públicas te estoy hablando, que es la mayoría, entonces que pasa, a la mayoría de los padres nos toca socarnos la faja y meter a nuestros hijos a colegios privados, la única escuela que yo encontré, con esa apertura, es la fundación cristal, es la única y ahí están un montón de niños con autismo, no están todos, es decir, no todo el grupo del niño tiene autismo, ni todo el grupo del niño tiene síndrome de Down, están mezclados, que ese es el verdadero sueño de todos los padres, que	Estrategias de intervención psicológica que contribuyan a mejorar la calidad de vida de las madres/padres cuidadores de niñas y niños con espectro autista.	En esta pregunta las madres/padres expresan que la principal acción del gobierno para ayudarlos es capacitar a los maestros de escuelas públicas para la atención de niños y niñas con TEA y por ende se realice la educación inclusiva que como gobierno está trazada ya que la convivencia de estos niños/as TEA con niños y niñas de un desarrollo normal es fundamental para el progreso de éstos tomando en cuenta que los niños y niñas TEA aprenden por imitación. Abrir centros con atención especializada para niños y niñas con TEA y en donde haya material didáctico que ayuden a la estimulación de los mismos

Preguntas entrevista	Respuesta	Categorías	Análisis
	<p>haya una verdadera inclusión en la educación, ellos aprenden por imitación, entonces lo mejor que me le pueden hacer a mi hijo es tenérmelo ahí con los demás niños, sería creo la acción más importante que podríamos tener los padres, de que a través del gobierno porque gracias a Dios tenemos un buen gobierno ahorita, de que el gobierno así como hace esos tepses cada viernes, en esos tepses meter lo del autismo, como tratar cada maestro puede manejar un niño por salón, perfectamente lo pueden hacer, un niño, no estamos hablando de sobre cargar a los maestros, porque es imposible, es difícil porque la demanda es grande, pero una maestra puede manejar un niño.</p> <p>R2. Yo creo que sería bueno en principio capacitar a los maestros en general, no sólo a los maestros que trabajan en la escuela especial sino que a nivel general a todos los maestros que trabajan en la etapa pre-escolar y en etapa escolar, cualquier maestro para poder recibir a estos niños, porque no saben que niño les va a llegar y que niños están naciendo así y que niños van a seguir naciendo sería como capacitar dentro del programa de capacitación de los maestros que salen de las escuelas, de la normal, etc de donde salen que este dentro del pensul una clase específica del síndrome, del espectro autista para que estos maestros ya vallan bien capacitados</p>		<p>para personas de escasos recursos ya que no todos tienen la posibilidad de pagar a un centro privado.</p> <p>Fortalecer las escuelas con educación especial que ya están en funcionamiento.</p> <p>Dar capacitaciones a la población en general a través de las universidades para que las personas conozcan del trastorno del espectro autista y accionen en pro del apoyo de estas familias.</p> <p>Realizar círculos familiares de apoyo para que las madres/padres intercambien testimonios y se retroalimenten en estrategias de cuidado.</p> <p>Cabe señalar que estas acciones sean en el municipio de Estelí porque existen centros pero fuera del departamento y eso dificulta que las familias lleven a sus hijos e hijas.</p>

Preguntas entrevista	Respuesta	Categorías	Análisis
	<p>sobre el tema y sobre cómo enfrentarlo, sobre cómo tratarlo yo creo que eso es básico. Hacer centros como la escuela especial, hacer otros más, fortalecer las escuelas que ya están también para proporcionar medios, no solo la capacidad de las profesoras, sino también medios materiales para trabajar con los niños, como decir hay pictogramas especiales, hay algunas cosas como juegos de niño piscina, equino terapia, todas esas cosas sería bueno que también el gobierno, ayudara porque muchas veces las organizaciones civiles son las que apoyan estas cosas y son las que hacen este tipo de cosas, aquí en Nicaragua solo miramos en Ocotal o en Mangua que hay piscina, que hay equino terapia que hay áreas de juego para estos niños, pero en los departamentos no hay, más bien los pipitos se han cerrado aquí en Estelí, sería por parte del gobierno impulsar, fortalecer y ayudar a la escuela especial con más materiales.</p> <p>R3. Desde el gobierno yo sé que es muy difícil para el gobierno pero la ayuda que nosotros necesitamos no es económica, sino de la ayuda de atención, la facilidad de atención, abrir más lugares de atención de niños con este problema y que sean factibles para las personas pobres porque hay personas pobres que no pueden atender a sus hijos porque económicamente no se puede.</p>		

Preguntas entrevista	Respuesta	Categorías	Análisis
	<p>R4. Desde el gobierno capacitar e informar para que las personas puedan accionar y apoyar a las familias, , yo por lo menos si sabía de autismo pero si a mí no me hubiera tocado un caso así yo no me preocupo por aprender o estudiar o entender que es autismo, entonces hay que hacer bastante hincapié en eso, en que las personas sepan y conozcas sobre autismo y así se capaciten para poder ayudar a una personas así, en cuanto a la formación de los niños yo pienso que se debería de motivar a que se abran escuelas donde no hayan esa discriminación a los niños, que se creen escuelas similares a cristal donde haya un personal capacitado para atender a niños así y que se permita que lleguen todos los niños sin necesidad que se haya que pagar una gran cuota porque a veces eso sucede que las personas se estancan a que su hijo no reciba una educación porque no tienen el dinero para pagar.</p> <p>R5. Desde el gobierno hacer círculos de familia con otros padres, porque entre padres se apoyan, se cuentan las experiencias tal vez encontrás alternativas de lo que hacen con los niños “al mío le gustó tal cosa, probá con el tuyo” y contar tus testimonios, cómo va el niño, en qué ha mejorado, qué cosas nuevas hace, el gobierno debería de hacer un centro por lo menos aquí en Estelí, porque aquí no hay un lugar, donde se den capacitaciones un centro de atención porque no</p>		

Preguntas entrevista	Respuesta	Categorías	Análisis
	todo mundo tiene la capacidad de ir a Ocotal y hay bastante demanda, entonces eso digo yo un centro de atención para niños autistas porque un niño así no puede ir a cualquier escuela a parte que son 50 niños por escuela la profesora no va a atender a uno especialmente, entonces aquí debe de existir a algún centro donde hayan personas especializadas para tratar esos niños, porque aquí hay dos escuelas pero son privadas, no todo el mundo tiene la capacidad para pagar 50 dólares mensuales.		

9.8 Matriz de Análisis de Datos Expertas

Preguntas entrevista	Respuesta	Categorías	Análisis
1. ¿Que implica el cuidado en niños y niñas con TEA?	<p>R1. Implica desgaste físico y emocional de los padres, en lo físico, padecen de dolor de cabeza, cefalea tensional, problemas de insomnio, en lo emocional ansiedad, depresión, ya que, no les cuidan a los niños por la sintomatología que presentan.</p> <p>R2. Para el cuidado de estos niños es muy importante la alimentación, ellos tienen que tener una dieta especial, por ejemplo, no se les puede dar mucha harina porque los pone</p>	Vivencias de las madres/padres cuidadores de niñas y niños con espectro autista.	<p>En esta pregunta se refleja que el cuidado de los niños y niñas con TEA afecta tanto la salud física como emocional, ya que, estos niños deben tener un cuidado especial en lo que respecta a educación, alimentación y salud física.</p> <p>En algunos casos cuando no se tiene conocimiento acerca del</p>

Preguntas entrevista	Respuesta	Categorías	Análisis
	<p>inestables, los azúcares también los altera, tienen que estar pendientes en el consumo de vitamina C, ya que su inmunología es débil, presentan cambios de salud, la gripe, alergias debido a que son sensibles ante el cambio climático.</p> <p>R3 Implica una gran responsabilidad, mucha paciencia, una mente abierta a nuevas cosas, ya que, existen métodos nuevos en el nivel educativo, a los padres es la parte más difícil de explicarle, bueno ningún padre va a tener la preparación, pero quizás no tienen el conocimiento de las formas de ayudarlo y de las formas que el niño puede avanzar quizás para ellos ahí se acabó la vida de ese niño o la vida del mismo padre también, cuando salgamos a un cumpleaños, el niño ya no va a ser igual, o no es igual porque ya están viviendo la situación, no van a tener una vida social, como cualquier otro, o como tuvieron con su hijo anterior, o el que sigue, porque su hijo ya es diferente.</p> <p>R4 Para la familia es algo como que el mundo se les viene encima, porque no es una enfermedad que vas a dar un medicamento y que al siguiente día se va a curar, es una condición de vida, y eso es algo súper difícil, y</p>		<p>tema es difícil ayudar a que el niño o niña pueda tener avances en el desarrollo psicopedagógico.</p>

Preguntas entrevista	Respuesta	Categorías	Análisis
	<p>cada familia lo vive diferente, cada persona lo vive diferente.</p> <p>R5. Implica más la parte de estar pendientes de ellos porque son niños que no tienen habilidades para, decir esto es peligroso para mí, no tienen ese autocontrol, entonces tenés que enseñarle un montón de actividades, técnicas que ellos puedan aprender a decir esto me puede afectar.</p> <p>Aprender a identificar cuáles son los intereses del niño.</p>		
<p>2. ¿De qué manera reacciona una madre/padre al recibir el diagnóstico del espectro autista en su hijo/a? Según su experiencia profesional.</p>	<p>R1. En primera instancia los padres entran en negación, no aceptan, creen que su hijo/a no tiene TEA, consideran que ellos no podrían salir adelante.</p> <p>R2. La mayoría de las madres/padres, reaccionan de manera negativa, porque ellos no están preparados para recibir ese diagnóstico, hay otros que sí y buscan como tratar al niño/a y ayudarlo, sabiendo que tienen que tratarlos diferentes.</p> <p>R3. Existe como un bloqueo, porque cuando los padres no aceptan, o no se dan al tratamiento adecuado podríamos decirlo, si mi hijo, está en la escuela y no acepto que mi hijo tiene alguna discapacidad, entonces o yo no lo</p>	<p>Vivencias de las madres/padres cuidadores de niñas y niños con espectro autista.</p>	<p>Esta pregunta manifiesta que la reacción principal de una madre/padre que recibe el diagnóstica de TEA en su hijo/hija es la negación, no aceptan en primera instancia que su hijo/hija presenta este trastorno.</p> <p>Esta negación afecta el desarrollo psicopedagógico del niño/niña, porque no permite buscar la orientación necesaria para ayudarlo, tanto al niño como a la familia, como el hecho de llevarlo a terapia y</p>

Preguntas entrevista	Respuesta	Categorías	Análisis
	<p>voy a dejar que vaya a sesiones con su educador especial, o yo no lo voy a llevar a fisioterapia, entonces hay un bloqueo de parte de ellos, que está bloqueando a los niños.</p> <p>R4. No hacemos diagnóstico ni nada por el estilo, pero ya cuando ves a un niño y ciertas características te indican que hay un posible TEA, no le decís a la mama que tiene algo, pero a lo mejor desde que observas haces la preguntita cómo cuál es la dificultad del niño, Y por ejemplo ya hemos tenido casos de familias que tal vez intentamos ese proceso porque, con cada quien es diferente, la manera de vivir muchas veces se justifica, me decía una mama, la otra vez, “no, es que mi hija mayor así caminaba”, por ejemplo el caminar de puntitas, “no es que mi hija no socializaba con otros” entonces es la barrera de no querer aceptar que hay algo, pero también hemos visto que cuando uno como mama, como familia aceptan que hay algo, inmediatamente ves el cambio de los niños, no porque acepten que hay una discapacidad, ni porque lo van a tratar diferente sino que internamente, emocionalmente cambia algo, ya lo vimos con una niña, había cierta resistencia a aceptar, se le apoyó en todo, el seguimiento, la niña tiene un TEA, y cuando la Mama, que era la más</p>		<p>darle la educación especial que necesita.</p> <p>Los padres viven un duelo, tal como si se les ha muerto su hijo.</p> <p>Cabe señalar que dos de las expertas entrevistadas expresan que cuando existe negación de las madres/padres, el niño/niña no presenta avances en las terapias, pero, cuando el diagnóstico es aceptado internamente o emocionalmente el niño/niña empieza a mostrar cambios representativos.</p>

Preguntas entrevista	Respuesta	Categorías	Análisis
	<p>resistente a aceptarlo, lo aceptó, la niña empezó a cambiar.</p> <p>R5. Es como cuando se te muere alguien, normalmente cuando se te da una información como esta, te dicen tiene esto como que si fuera una gripe, no trabaja previamente, “mira encontramos estos rasgos pero se puede trabajar de esta manera, puede que avance”. Los padres viven un duelo, cuesta que salgan de eso y aceptar y mientras ellos están viviendo ese duelo los niños no avanzan, como que no aceptan ese diagnóstico entonces se aferran, los niños perciben y tampoco dan espacio para avanzar, en un momento que ya van pasando el duelo, que van comprendiendo, pues ya podemos ver el cambio en los niños, para que acepten lo que queremos trabajar lo que queremos hacer.</p>		
<p>3. ¿Qué tipo de conocimientos tienen las madres/padres acerca de este trastorno?</p>	<p>R1. Las madres/padres no tienen ningún conocimiento y si lo tienen es muy poco, algunos lo han adquirido por lo que en medios de televisión hablan acerca del TEA, o lo que escuchan de los maestros y algunos vecinos.</p> <p>R2. A partir de que reciben el diagnóstico de sus hijos buscan la ayuda del especialista, antes del DX no, no saben debido a qué se está comportando así.</p>	<p>Vivencias de las madres/padres cuidadores de niñas y niños con espectro autista.</p>	<p>Esta pregunta nos refleja que en su mayoría las madres/padres no tienen ningún conocimiento acerca del tema, hasta que sus hijos/hijas son diagnosticados/as se dan a la tarea de investigar. Sin embargo el poco conocimiento que alguno pueda tener es a</p>

Preguntas entrevista	Respuesta	Categorías	Análisis
	<p>R3. Si algún primo, pariente, pero que vayas a decir, que vayas a ver las características de tu hijo y vayas a decir a es autismo, no, no cae quizás a la realidad, por ejemplo hay algunas Mamas que lo ven y hay como comentarios, como que no se relaciona, que no te mira a los ojos, es que a él no le gusta, es bien así aparatado, le ponen otro nombre, pero también es eso de que hasta que no lo vivís no sabes de ello, estas aislada.</p> <p>R4. Generalmente no hay mucho conocimiento sobre el autismo, porque, decimos autismo hasta que tal vez te pasa, hasta que tenés a alguien muy cercano, pero me decía un Papa la otra vez, “yo en mis tiempos ni se escuchaba sabía que no se relacionaba pero ni se entendía por qué”, entonces es poco el conocimiento que se tiene, yo creo que si alguien maneja de autismo, es porque tenés ahí una situación cercana a ese tema. Realmente el autismo es un tema poco conocido.</p> <p>R5. Generalmente no manejan sobre eso, ellos se dan a la tarea de buscar apoyo más emocional, psicológico porque necesitan como una guía y recurren aquí porque tal vez algún amigo, alguien conocido les dijo en tal escuela atienden niños con TEA, entonces ellos vienen</p>		<p>través de medios de comunicación o porque algún vecino, amigo o familiar tenga algún caso de este trastorno.</p>

Preguntas entrevista	Respuesta	Categorías	Análisis
	aquí, pero al inicio cuesta esa parte de que manejen la información porque ellos están cerrados a no buscarla, mandan a los niños y como que se ausentan perdieron toda posibilidad, perdieron todo, es como cuando se te muere un hijo, cuesta que vuelvan a normalidad.		
4. como profesional ¿Cómo cree que la sociedad reconoce este trastorno?	<p>R1. En Nicaragua todavía existen mitos que consideran el TEA como un trastorno en algunos casos de tipo psicótico y generalmente por la falta de conocimientos que tienen la población provocan que estos niños no tengan la ayuda necesaria.</p> <p>R2. Hasta ahora lo están asimilando a un 100%, ya que a inicios del año Ana empezó a hablar sobre el TEA, en radios, televisión, al población y así las personas abrieron más sus ojos y conocen más de ello.</p> <p>R3. Hay discriminación en alguna parte, como sociedad todavía hay mucha desinformación, quizás no en el punto de discriminación porque la gente se equivoca y piensan que con discriminar solo hablamos de que hay no, no te voy a tocar, ni te voy a ver, o te voy a ver feo, pero ese es un punto de discriminación el que no hay escuelas aptas para recibir a los niños,</p>	Vivencias de las madres/padres cuidadores de niñas y niños con espectro autista.	En esta pregunta se observa que la sociedad está desinformada y debido a esta desinformación existe discriminación hacia los niños/as con TEA o a sus familias, imponen etiquetas o juzgan las características del TEA como las pataletas. Cabe señalar que la discriminación se presenta más de parte de los adultos, ya que no permiten que sus hijos que no sufren de ninguna discapacidad ayuden o socialicen con los niños con TEA, sin embargo los niños no hacen discriminación de ninguna índole porque se muestran anuentes a enseñar y a realizar actividades con ellos y esto permite avances en el desarrollo del niño con TEA.

Preguntas entrevista	Respuesta	Categorías	Análisis
	<p>que no metás a tu hijo en esta escuela porque hay niños con discapacidad.</p> <p>También, por ejemplo ahorita en el ministerio de educación se habló de que iba a estar la educación inclusiva en las escuelas, y realmente no se está haciendo, no se está haciendo porque el niño muchas veces llega y el niño está ahí de observador, de oyente, el niño no escribe, no hay actividad, y quizás no es culpa del maestro, porque el maestro si no se le da herramientas.</p> <p>R4. Esto del autismo es más invisibilizado, porque que no es un tema, que todo mundo lo va a manejar, que van a hacer campañas en pro de la sensibilización de esto, igual a nivel de educación me decía una de las mamás, “no hay un espacio donde me atiendan a mi hijo, si me los pueden recibir, pero va a estar allá aisladito, o sentado por allá, como un observador más pero no va a estar integrado”</p> <p>Muchas veces la barrera no está en los niños, porque a veces nos preguntan porque los niños con discapacidad están juntos, Influye mucho la desinformación porque por ejemplo cuando ves a un niño que te hace una pataleta, que tal vez te pega, que te quiere morder, entonces ya dicen es un niño malcriado, es un niño caprichoso, es que la mamá, y empiezan a</p>		<p>Aunque el Ministerio de Educación haya decretado la educación inclusiva, las expertas dicen no cumplirse en su totalidad en las escuelas, ya que, aunque reciban niños y niñas con TEA en las escuelas públicas no les dan la atención especializada que necesitan, por lo tanto los padres sólo tienen la escuela especial y la Fundación Cristal como únicas opciones para ingresar a sus hijos y tengan la educación que requieren.</p> <p>Además la fundación cristal es un colegio privado y no todas las madres/padres tienen la posibilidad de pagar.</p>

Preguntas entrevista	Respuesta	Categorías	Análisis
	<p>poner como etiquetas. Realmente no saben que eso no es que sea un niño malcriado, sino que son características de niños con autismo, es como una amenaza total, si alguien se acerca me va a hacer daño, los niños no miden sobre esas cosas es más la etiqueta. Entonces si hay cierto grado de discriminación.</p> <p>R5. Hay cierto grado de discriminación, a veces los padres no dejan que los niños no se relacionen con niños con TEA, pero igual aquí en la escuela los niños aceptan a los niños con TEA y no hay discriminación, es más en los adultos, son ellos los que no permiten o ponen una barrera para que estos niños puedan ser apoyados por los otros niños, cuesta entender que la gente pueda entender y apoyar, porque si todos nos uniéramos fuera más fácil para los niños avanzar y tener un espacio en la sociedad.</p>		
<p>5. ¿Cuáles son las repercusiones psicosociales del rol que ejercen las madres/padres de niños y niñas con TEA?</p>	<p>R1. Generalmente las madres/padres dado que entran en negación y les da pena que la población se entere de lo que tiene su hijo, los encierran provocándoles más daño a ellos, para que no socialicen con los demás niños y evitar que se les realice la fisioterapia necesaria.</p> <p>R2. La sobreprotección, no los dejan relacionarse con los demás niños.</p>	<p>Repercusiones psicosociales del rol que ejercen las madres/padres cuidadores de niñas y niños con espectro autista en su calidad de vida.</p>	<p>Las repercusiones psicosociales del rol que ejercen las madres/padres de niños/as TEA son principalmente la frustración porque no pueden esperar un desarrollo normal en sus hijos.</p>

Preguntas entrevista	Respuesta	Categorías	Análisis
	<p>R3. Quizás aislarse, uno como madre se aísla, el no acudir a un evento social, porque tenés que llevar a tu hijo, ya está condicionada la persona y dice no, no puedo llevar se va agobiar se me va a perder, porque no se están quietos en un solo punto, no va a estar tranquilo, me va a hacer un berrinche, eso mismo el aislarse, el negarse de poder compartir socialmente. Como madres y padres existe un poco de frustración, que tu hijo quizás no haga lo que vos esperas que haga, porque así como padres sea que tengan una discapacidad o no siempre queremos que, mi hijo va a hacer esto, lo otro, que siga esa línea del desarrollo, esa línea de “normal”, podríamos decirlo.</p> <p>A nivel de pareja siempre están como buscando el por qué, han pasado años, puede tener el niño 10 años-12, y siempre van a buscar el por qué actualmente se ha hablado que es genético, hereditario, ya empiezan a ver, por qué lo he escuchado empiezan a ver de quien es, no es que de tu familia, o de la tuya, a nivel de parejas también ahí hay otra crisis tremenda, porque ellos siempre buscan como culparse, culparse más que todo, y entonces una madre un padre está afectado a nivel de sociedad porque su hijo quizás no puede incluirse y a nivel familiar igual porque si está el papa en conflicto en casa, no solo de la</p>		<p>El estrés y angustia por no saber lo que puede ocurrir con el comportamiento del niño/a.</p> <p>El aislamiento al privarse de actividades sociales porque no puede predecir la reacción de su hijo/a.</p> <p>La sobreprotección en los niños/as.</p> <p>Los conflictos de pareja, ya que, puede que alguno de los dos no acepte el diagnóstico y eso es estresante para la persona que sí lo acepta.</p> <p>Los conflictos familiares porque no todos los miembros de la familia aceptan el diagnóstico.</p>

Preguntas entrevista	Respuesta	Categorías	Análisis
	<p>pareja sino también de la familia de uno y de la familia del otro que no aceptan totalmente.</p> <p>R4. A nivel psicosocial esta la parte a veces como tu hijo es así, muchas veces te tenés que aislar, emocionalmente te afecta porque volvemos a lo anterior la crítica de la gente y porque esto, y porque no haces esto, es bien fácil criticar cuando no estás en ese papel, a nivel psicosocial y la parte emocional de la persona que está directamente con ese niño, tiene que ser un papel un rol muy activo, porque también tenés que ir constantemente contándole a los demás, y llenándote de mucha fuerza, poniéndote como una coraza porque es mucho lo que llega a tu caparazón, tenés que ir luchando con eso, e intentando informar a la gente, buscando como redes, como lo que han hecho estas mamás de unirse y en pro de las características de sus niños buscar alternativas de solución es bien difícil.</p> <p>Existe estrés, angustia, porque no es algo que vos vas a saber esto va a pasar, sino que eso impredecible, puede ser que ahorita mi niño este tranquilito y de repente empieza su pataleta porque quiso algo y tal vez no se lo dieron o porque el otro compañerito lo tocó y el no acepta ese contacto, la frustración es bien marcada, porque en medio del núcleo familiar es una lucha, tal vez el papa medio lo acepta la</p>		

Preguntas entrevista	Respuesta	Categorías	Análisis
	<p>mama no, o viceversa entonces es una lucha y es un conflicto nos pasaba con uno de los niños, su papa estaba como sensible en ese tema, un médico, que ya había conocido de autismo que había investigado y su mama con cierta preparación pero no aceptaba, entonces el papa apoyaba al niño, la mama le exigía cosas que él no te podía dar, también eso influye mucho que como parejas, como padres no nos ponemos de acuerdo, no vamos caminando sobre la misma línea, sino que cada quien va por su lado y eso es bien difícil.</p> <p>R5. Generalmente son protectores, piensan que los demás les van a hacer daño, que sus hijos nunca van a ser parte de la sociedad.</p>		
<p>6. ¿Qué estrategias pueden utilizar las madres/padres de niños y niñas con TEA para enfrentar el proceso?</p>	<p>R1. Educación a la población. Educación a la familia, hablarles acerca del TEA, que es una condición neurológica del S.N.C.</p> <p>R2. Auto capacitarse a través de charlas, buscar especialistas, abocarse con el docente y llevarlos con el psicólogo y pediatra.</p> <p>R3. Creo que el mayor problema es la desinformación, en principal cuando lo detectas a tiempo en un niño con autismo es</p>	<p>Estrategias de afrontamiento que utilizan las madres/padres cuidadores para sobrellevar el proceso del espectro autista.</p>	<p>Las estrategias que pueden utilizar las madres/padres de niños y niñas con TEA según nos manifiesta esta pregunta son:</p> <p>Capacitarse acerca del tema, recibir charlas de personas que conocen del TEA.</p>

Preguntas entrevista	Respuesta	Categorías	Análisis
	<p>mucho más beneficioso que ya lleguen después de 6 años, a diagnosticarlo porque el niño va formando su temperamento, su comportamiento, pero si el padre o la madre busca ayuda a tiempo, eso tiene que ver todo con la información que ha recibido, quizás con los roles que ha venido formándose como padre, o como persona, como ser humano, , si es un tema que no te toco a vos y no sabías nada, es como un impacto, es autismo, cuando hay ese diagnóstico pero ya después que se conoce y podríamos decir que no se ha aceptado todavía pero si ya se conoce, ya está como quizás buscar una mejor educación, lugares donde se les puedan ayudar, a nivel familiar el apoyo, buscar el apoyo que se les da a las familias, al niño y a la madre.</p> <p>R4. Lo primero es buscar gente que te apoye, que sabe del tema, porque cuando vas solita es una carga muy pesada, hasta ahorita lo que hemos hecho en la escuela es eso un grupito de ayuda, reunirse cierto tiempo, conversar, la otra vez una mama nos decía, no con TEA, pero una discapacidad y todo mundo te señala, decía la mama, cuando se hizo ese grupo de autoayuda, hoy fue dice mi primera vez que pude hablar de mi hija, ella se sintió en la libertad de compartir como era su hija, porque en los otro lugares solo recibía críticas, cuando</p>		<p>Buscar especialistas que puedan ayudar el desarrollo psicopedagógico del niño/a como: Psicólogos, logopedas, pediatras, docentes.</p> <p>Asistir a grupos de apoyo donde frecuentan otras madres de niños y niñas con discapacidad o del mismo trastorno para escuchar la experiencia de otras personas y utilizar sus estrategias, además de poder hablar con libertad acerca de la situación y sentirse identificadas/os con otras situaciones.</p> <p>Buscar ayuda psicológica para ellas/os como madres/padres para enfrentar la situación con paciencia y sin frustración, ya que, el proceso con el niño/a es lento.</p> <p>Acudir a lugares donde los niños y niñas puedan recibir atención especializada como “Los Pipitos”.</p>

Preguntas entrevista	Respuesta	Categorías	Análisis
	<p>vas conociendo que el otro niño tal vez de la otra mamá paso algo similar y lo que ella hizo le funciono, te permite ver que hay cosas por hacer con los niños y que ellos pueden avanzar, lo otro informarse mucho porque por desconocimiento a veces pasan cosas que tal vez si te dijeron tu hijo no va a hablar, te quedas con eso entonces es seguir buscando, y estimulando a los niños porque ellos pueden dar mucho, y no frustrarte si eso no te funciona vamos a probar otra cosa, y buscar espacios donde te apoyen.</p> <p>R5. Buscar atención psicológica, ayuda de alguien que sepa del tema y que les pueda recibir y orientar del tema, acudir a algunos lugares, los pipitos.</p>		
<p>7. ¿Qué estrategias de intervención psicológica contribuirían para mejorar la calidad de vida de las madres/padres de niños y niñas con trastorno del espectro autista?</p>	<p>R1. Bueno desde el primer día del diagnóstico que lo mejor es temprano hablar con la familia, y decirles, enseñar a enfrentar a ellos ante tal diagnóstico.</p> <p>R2. Recibir terapia psicológica, que las madres/padres tengan la determinación de conocer más sobre el trastorno, que asistan a sus terapias de lenguaje en Ocotlal.</p> <p>R3. En esa parte de autoayuda, crearles un espacio a las madres y padres, , de auto cuidado, solo para ellas, porque tener un niño con una</p>	<p>Estrategias de intervención psicológica que contribuyan a mejorar la calidad de vida de las madres/padres cuidadores de niñas y niños con espectro autista.</p>	<p>Las estrategias de intervención Psicológica que contribuirían al mejoramiento de la calidad de vida de las madres/padres de niños y niñas con TEA según nos manifiestan las expertas en esta pregunta son:</p> <p>Que las madres/padres reciban terapia psicológica para que conozcan más acerca del trastorno.</p>

Preguntas entrevista	Respuesta	Categorías	Análisis
	<p>discapacidad es una carga que llevan sobre sus hombros, ellas están cargadas y ellos los varones también, es como crear ese espacio de auto cuidado, empoderarlas como madres o como padres, a esa familia, como afrontar alguna crisis porque a veces cuando el niño tiene alguna crisis lo primero que le dice el papa, el tío, no llévatelo solo la mama lo puede controlar, una responsabilidad compartida, crear un espacio solo para ellas porque si ellas se relajan, y si ellas están bien su hijo va a estar bien.</p> <p>R4. Una de las cosas, contribuiría sería potenciar esos espacios de auto ayuda, donde los padres puedan expresarse, y que no sea un espacio solo para madres, que sea un espacio compartido, si esta la mama, el papa, o toda la familia, esto apoya a que la información se comparta y ya no es aquel trabajo de que mire me dijeron que haga esto, sino ya la familia sabe, pueden intentarlo, la abuelita sabe cómo tratar al niño, que vas a hacer si pasa alguna crisis, sabe que no lo puedes descuidar porque ellos no miden el peligro, eso creo que es fundamental, esto daría más fuerzas a las familias, como estar luchando, como apoyar a sus hijos y lo otro, sería el hecho de informarse, de compartir no quedarse solo con la información.</p>		<p>Crearles espacios de autoayuda y auto cuidado, un espacio donde puedan relajarse y hablar del tema, para disminuir la carga que conlleva el cuidado de estos niños.</p> <p>Crear espacios informativos sobre el cuidado de niños/as TEA donde asista toda la familia, no sólo la mamá, para que todos y todas miembros de la familia aporten.</p> <p>Crear espacios informativos para la población en general acerca del Trastorno.</p> <p>Dar atención psicológica a las madres/padres enfocada en el duelo, para que las etapas sean superadas fácilmente.</p> <p>Crear espacios donde las madres/padres que ya pasaron por las etapas del duelo compartan su experiencia con las madres/padres que acaban de recibir el Diagnóstico.</p>

Preguntas entrevista	Respuesta	Categorías	Análisis
	<p>R5. Ahorita los pipitos estaba implementando trabajar la parte del duelo, ya que, es la parte que menos se trabaja con la gente, se les dice el diagnóstico y no hay una orientación, un seguimiento a la familia, está el seguimiento a los niños pero a la familia que, ellos son parte de estos niños, ellos son parte de esta sociedad, una parte importante porque ellos son los que nos van a ayudar,</p> <p>Crear un espacio donde las madres compartan como vivieron la etapa del duelo con las que acaba de recibir el diagnóstico, para que puedan expresar, porque normalmente tienen que vivir con eso ahí guardado, sufriendo llorando, preguntándose por qué sus hijos nacieron así.</p>		