



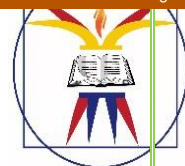
Universidad Nacional Autónoma de Nicaragua, Managua

UNAN- Managua

Recinto Universitario "Rubén Darío"

Facultad de Humanidades y Ciencias Jurídicas

Departamento de Psicología



Investigación Monográfica para Optar al Título de Licenciadas en
Psicología

Experiencias psico-sociales en los padres y madres de niños y niñas con autismo que pertenecen al Grupo de Apoyo a Familias de Personas con Autismo, de Nicaragua en el primer semestre del año 2015

Bra. Lorna Jerusa Esquivel Mairena.

Bra. Roxana Margarita Guillén Aburto.

Tutora: Lic. Suyen Silva Rivas

Managua, Febrero 2016

DEDICATORIA

Este trabajo es dedicado a mis padres y mi familia, quienes siempre me ayudaron y sustentado desde el primer momento de la elección de mi carrera.

Bra. Lorna Jerusa Esquivel Mairena

AGRADECIMIENTO

Agradeciendo a Dios por permitirme culminar esta etapa, por nunca dejarme y siempre darme fuerzas.

A mi esposo, mis padres, mi familia y mis amigos(as) que siempre me apoyaron y brindaron su amor cuando más lo necesitaba.

A los padres y madres del grupo de apoyo a familias de personas con autismo ya que durante este tiempo nos enseñaron su fortaleza y aprendimos a admirar la entrega total que tienen por sus hijos(as).

Bra. Lorna Jerusa Esquivel Mairena

DEDICATORIA

Dedico este trabajo de investigación monográfica a mi padre Arnoldo Guillén Segura, por ser mí ejemplo, por ser uno de los pilares principales en mi vida, por enseñarme que en las adversidades uno nunca se rinde, gracias por todo tu apoyo que nunca dudaste en brindármelo.

Lo dedico también a mi amor chiquito Rosy Elena Acevedo Guillén, por ser la razón de mi vida, la que me motiva para ser mejor cada día, la que me enseñó que sí vale la pena luchar por lo que uno quiere cueste lo que cueste. Te amo bebé

Bra. Roxana Margarita Guillén Aburto

AGRADECIMIENTO

Agradezco en primer lugar a Dios Padre celestial y a la Santísima Virgen por darme la sabiduría, entendimiento y la fortaleza con la que pude salir adelante durante todo este proceso de formación académica.

A mi madre Argentina Aburto Campos por apoyarme en todo momento y por motivarme siempre para culminar mi carrera y por todos esos días que has estado ahí para mi hija, madre estaré eternamente agradecida.

Al profesor Ángel Magaña (que descanse en paz) por ayudarme en todo momento y por haberme transmitido muchos de sus conocimientos que aunque fue un periodo corto que trabajamos juntos hicimos un buen equipo.

A la docente Lic. Suyen Silva por guiarnos y compartir su aprendizaje durante el proceso de esta investigación.

Al Grupo de Apoyo a familias de personas con autismo por no cerrarnos las puertas, por brindarnos la confianza al permitir indagar en un proceso doloroso en sus vidas.

Br. Roxana Guillén Aburto

Resumen

En este estudio se darán a conocer las experiencias psicosociales en los padres y madres de niños y niñas con autismo que pertenecen al Grupo de Apoyo a Familias de Personas con Autismo de Nicaragua en el I semestre del año 2015.

El objetivo general de esta investigación fue analizar las experiencias psicosociales en los padres y madres de niños y niñas con autismo, lo cual se logró haciendo análisis e inferencias de las narraciones de los sujetos

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

La investigación posee un enfoque cualitativo, el abordaje de la misma se dio a través de estudios de casos múltiples. Para la recolección de la información se utilizó como método principal la entrevista a profundidad, también se hizo uso de la observación lo que permitió conocer las experiencias y vivencias de las personas en estudio.

Se aplicaron entrevistas a tres informantes claves por ser personas que tienen mucho contacto con los sujetos de la muestra, y a dos expertos quienes conocen ampliamente sobre el tema, cabe señalar que la información proporcionada fue de gran ayuda para lograr una mejor comprensión del fenómeno en estudio.

La técnica utilizada para procesar la información recopilada, fue el análisis de contenido, a partir de lo cual se realizó la triangulación de la información, lo que permitió dar respuestas a los objetivos planteados.

Los resultados de este estudio demostraron que los padres y madres de niños(as) con autismo manejan el concepto, características y algunas causas

del autismo. Las reacciones emocionales más evidentes en estas personas fueron el duelo, depresión y negación.

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

INDICE

I.INTRODUCCIÓN.....	10
II.ANTECEDENTES	11
III.JUSTIFICACIÓN	14
IV.PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	16
V. OBJETIVOS DE LA INVESTIGACIÓN	17
VI. MARCO TEÓRICO	18
6.1. Trastornos Generalizados del desarrollo	18
6.1.1. Concepto de autismo	19
6.1.2. Características del Autismo	22
6.1.3. Causas del Autismo	25
6.1.4. Criterios diagnósticos del trastorno espectro autista	27
6.2. Reacciones Emocionales ante el Diagnóstico de un hijo(a) con autismo	30
6.2.1 Shock.....	30
6.2.2 Duelo	30
6.3. Cambios en el estilo de vida de los padres y madres de niños(as) con autismo.....	33
6.3.1. Cambios a nivel personal en los padres y madres de niños(as) con autismo	34
6.3.2 Cambios a nivel familiar en los padres y madres de niños(as) con autismo.....	35
6.3.3 Cambios a nivel laboral en los padres y madres de niños(as) con autismo.....	37
6.4 Experiencias Sociales que han vivido los padres y madres al tener un niño (a) con autismo.	38
6.4.1 Experiencias a nivel Escolar	39
6.4. 2 Experiencias a nivel económico	41
6.4.3 Experiencias a nivel social o vida pública.....	42
VII. PREGUNTAS DE INVESTIGACIÓN	45
VIII. DISEÑO METODOLOGICO	46
8.1 Tipo de investigación.....	46
8.2 Universo	47
8.3 Población.....	47
8.4 Muestra.....	47
8.5 Procedimiento para la recogida y análisis de los datos	48
8.6 Métodos.....	52
8.7 Técnica	53
8.8 Medios	53
8.9 Limitaciones del estudio.....	53
8.10 Matriz de Categorías y Subcategorías:	55
IX. ANALISIS DE RESULTADOS	56
9.1 Antecedentes del contexto	56
9.2 Presentación de los y las participantes de la investigación.....	58
9.3 Discusión de Resultados	64

X. Conclusiones	92
XI. Recomendaciones	93
XII. BIBLIOGRAFIA	94



I.INTRODUCCIÓN

El autismo es un trastorno en el desarrollo que afecta el sistema neurológico de un individuo limitando su área social y de comunicación.

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

Por tal razón el objetivo de este estudio es analizar las experiencias psico-sociales en los padres y madres de niños y niñas con autismo que pertenecen al Grupo de Apoyo a Familias de Personas con Autismo de Nicaragua.

El estudio se abordó bajo un enfoque cualitativo, los métodos utilizados fueron la observación directa y la entrevista a profundidad con los sujetos de la muestra que estuvo conformada por un padre y cuatro madres. Se realizó entrevistas a dos expertos Lic. Thelma Vogel certificada especialista en autismo y Doctor Luis Alemán Psiquiatra infantil del Instituto Médico Pedagógico Los Pipitos.

Se entrevistó a tres informantes claves correspondiente a psicóloga y coordinadora del grupo de apoyo, una maestra sombra y una psicóloga tía de una niña con autismo. La técnica cualitativa utilizada para procesar la información fue el análisis de contenido.



II.ANTECEDENTES

En este estudio se tuvieron en cuenta diversos trabajos que sirvieron para identificar conceptos útiles que darán salida al planteamiento del problema, además de visualizar cómo han sido descrito y definido el autismo por otros investigadores; los que a continuación se detallan:

“Conflictos y emociones. La influencia de los padres en el tratamiento de niños con autismo “realizado en México en el año 2007 por Almanza, Canchola y Fonseca. El objetivo general de esta investigación fue saber las causas y consecuencias del estrés en padres con hijos autistas y conocer las etapas por las que pueden pasar estos padres.

El proceso para la recopilación de información se llevó a cabo mediante la elaboración de encuestas, las cuales contienen preguntas abiertas, y fueron aplicadas en una escuela primaria de educación especial localizada en el Centro California.

Los resultados de este estudio han demostrado que a mayor sintomatología mayores niveles de estrés, así mismo pone de manifiesto que cuantas más alteraciones cognitivas y conductuales presente el hijo con autismo, mayor será la alteración de la convivencia familiar, la sensación de anormalidad que percibirán los padres; y también las limitaciones a sus actividades (de ocio, sociales).

De acuerdo a los resultados, cuanto menor sea la capacidad cognitiva del hijo con autismo, mayor será la dependencia de sus progenitores en todas las actividades, llevándolos a un nivel mayor de estrés. Además, el pensamiento de los padres, de que su hijo con autismo tiene muchas probabilidades de sobrevivir en el tiempo, provoca, en los casos de mayor afectación intelectual una inquietud mucho mayor.



Otro estudio de relevancia fue **“Impacto Psicosocial en Familias con un Hijo con Autismo Relatos Autobiográficos de seis Madres de Distinto Nivel Socioeconómico”** elaborado por Hernández Bannout en la escuela especial No. 1637 ASPAUT en Santiago de Chile el año 2008, el estudio tiene como principales objetivos determinar el impacto que provoca la presencia de un niño autista al interior de su familia e identificar si el contexto socioeconómico condiciona tal impacto que provoca la presencia de un hijo autista en las familias sujetas al estudio.

Los datos se obtuvieron mediante las entrevistas a las madres de los niños autistas, los cuales se utilizaron posteriormente para la elaboración de las historias de vidas, luego fueron incluidas en una matriz que permite crear una estructura de visualización más clara para las variables y sus respectivas dimensiones.

La investigadora concluye que la aparición del hijo(a) con autismo o el diagnóstico del mismo transformó los periodos cortos de desorganización (en los cuales aún no conocían el diagnóstico mismo pero si observaban algo extraño en su hijo) en un suceso largamente desestabilizador y en una crisis que obliga a reconvertir las formas de actuación y responsabilidades de la familia para afrontar esta nueva situación.

A nivel nacional se realizó el estudio titulado **“Efectos Psicológicos en Cuatro Madres de hijos con Discapacidad Auditiva”** llevado a cabo por Martínez y Mayorga en el año 2012. El objetivo principal del estudio fue analizar los efectos psicológicos en madres de hijos(as) con discapacidad auditiva.

Para ello se utilizó una metodología cualitativa, la recolección de información se efectuó a través de entrevistas, de igual forma se hizo uso de la técnica de grupo focal y como técnica de interpretación el análisis de contenido.

Los resultados encontrados ponen de manifiesto que las afectaciones psicológicas de estas madres son: tristeza, negación, ira, frustración y



vergüenza. A si igual se muestran los cambios que se produjeron después de la llegada de un niño(a) con discapacidad en las madres tanto en el aspecto emocional, social y en la dinámica familiar.

Otra investigación de referencia fue **“Vivencias Psicológicas en padres y madres de hijos(as) con deficiencia intelectual del Centro de Estimulación Temprana Los Pipitos”** en el año 2013, realizado por Alvarado, Arévalo y Cardoza, con el objetivo principal de analizar las vivencias psicológicas en padres y madres de hijos(as) deficiencia intelectual.

El abordaje de la investigación se efectuó a través del estudio de casos múltiples lo que facilitó la identificación de las reacciones emocionales que experimentan los padres y madres, conocer el comportamiento que adoptaron ante la deficiencia de su hijo(a), describir sus experiencias, determinar los retos y caracterizar las necesidades que les aquejan.

Los resultados señalan que las reacciones emocionales que experimentan padres y madres al conocer la noticia de que tienen un hijo(a) con deficiencia intelectual son: shock, negación, miedo, frustración y rechazo.

De la misma manera, las autoras indican que el comportamiento que adoptan los sujetos de la muestra ante la condición de su hijo(a) varía, algunos aceptan la discapacidad del menor, otros lo rechazan y, los que en el afán de cuidarlos llegan al extremo de sobreprotegerlos.



III.JUSTIFICACIÓN

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS) el autismo incluye un síndrome que se presenta desde el nacimiento o se inicia casi invariablemente durante los primeros 30 meses de vida. Este síndrome afecta más a niños que a niñas teniendo una prevalencia de un 85% en el sexo masculino sobre el femenino. Estos datos son de especial interés social ya que a nivel nacional muchos padres y madres se enfrentan ante esta dura condición de sus hijos(as).

Actualmente en Nicaragua el tema del autismo es medianamente conocido, lo cual incide que en la población en general, no comprenda la condición de las personas que lo padecen, ni a los familiares de los mismos; es decir, los padres y madres de estos niños (as) en ocasiones son vistos como progenitores que no han sabido educar a sus hijos(as) pues estos muchas veces se muestran agresivos, desobedientes o hacen rabieta en lugares públicos.

El ser progenitor de un niño o niña con autismo representa una experiencia psicosocial impactante ya que los padres y madres perciben de diferentes maneras la condición de sus hijos(as), tienen diversas reacciones ante el diagnóstico; también el estilo de vida sufre transformaciones y se viven grandes experiencias en el medio social.

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

No se puede obviar que los resultados de este trabajo serán de gran provecho para los miembros del Grupo de Apoyo a Familias de Personas con Autismo, en sus esfuerzos por conformarse como una asociación que ayude a otras personas que comparten esta experiencia.



El estudio será de gran provecho ya que nos enriqueció de conocimiento como futuras profesionales para una mayor comprensión al encontrar padres y madres, buscando una solución y así nosotras poder ofrecer la ayuda que ellos necesitan brindando una mejor atención y visión ante tal situación y así recordarles siempre que si ellos como padres quieren darles a sus hijos los mejores cuidados, primeros tienen que cuidarse a sí mismo de la mejor manera posible.



IV. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

El Autismo es un trastorno neurológico complejo que generalmente dura toda la vida. Actualmente se diagnostica con autismo a 1 de cada 68 individuos y a 1 de cada 42 niños varones, haciéndolo más común que los casos de cáncer, diabetes y SIDA pediátricos combinados. Se presenta en cualquier grupo racial, étnico y social, y es cuatro veces más frecuente en los niños que en las niñas. *(Reinberg 2011)*.

En Nicaragua, las autoridades de la Dirección de Registro y Estadísticas del Ministerio de Salud (MINSAL) clasifican esta enfermedad de manera general como trastornos mentales y del comportamiento.

Para la sociedad Nicaragüense el trastorno autista es poco conocido, debido a la falta de información y falta de recursos (centros de estimulación, centros educativos especializados) y una adecuada atención de salud pública.

Cuando se tiene un niño(a) con autismo el estilo de vida de los padres y madres se transforma y ellos deben adquirir nuevos conocimientos, experiencias que conllevan a un mayor esfuerzo diario por mejorar la calidad de vida de sus hijos e hijas.

La vida de estos padres y madres se ve transformada, nunca vuelve a ser igual y ocurre un proceso donde los progenitores tienen que enfrentarse a la realidad de que el hijo (a) que nació, tendrá dificultades en su desarrollo.

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

¿Cuáles son las experiencias psico-sociales en los padres y madres de niños y niñas con autismo que pertenecen al Grupo de Apoyo a Familias de Personas con Autismo, de Nicaragua en el primer semestre del año 2015?



V. OBJETIVOS DE LA INVESTIGACIÓN

Objetivo General

Analizar las experiencias psico-sociales en los padres y madres de niños y niñas con autismo que pertenecen al grupo de Apoyo a Familias de Persona con Autismo de Nicaragua.

Objetivos Específicos

- Explorar los conocimientos que tienen los padres y madres de la muestra acerca del autismo.
- Identificar las reacciones emocionales que manifiestan los sujetos de investigación a partir del diagnóstico de su hijo(a).
- Determinar los cambios en el estilo de vida en los padres y madres del estudio.
- Describir las experiencias sociales que han vivido los padres y madres al tener un niño (a) con autismo.



VI. MARCO TEÓRICO

Al desarrollar los aspectos teóricos de esta investigación, se debe tener en cuenta que la temática sobre las experiencias psico-sociales en los padres y madres de niños y niñas con autismo, no es un suceso fácil de abordar, ya que cuando nace un niño/a, los padres y familiares van siguiendo paso a paso cada etapa de crecimiento del bebé, pero en algunos casos los padres perciben a partir del primer año de vida de su hijo (a), éste no evoluciona correctamente y presienten que algo no está normal como se creía.

La madre o el padre observa que su hijo(a) vive en su propio mundo al que no pueden llegar, porque el niño(a) no habla, grita sin causa alguna, se balancea todo el día, mira durante horas fijamente un objeto, camina en punta de pie o siendo bebé cae de sus brazos como si fuera una bolsa de arena. Ante estas observaciones los padres concurren al pediatra y este recomienda especialistas quienes luego de varios exámenes, diagnostican el autismo.

A continuación, se definirán ciertos conceptos básicos relacionados con el tema de investigación y que constituyen el sustento teórico de la misma, tales como: trastornos generalizados del desarrollo, autismo con sus características, causas y criterios diagnósticos, también se abordará lo que la teoría refiere respecto a las experiencias psico-sociales en los padres y madres de niños(as) con autismo.

6.1. Trastornos Generalizados del Desarrollo

De acuerdo a Giménez et al. (2012) los Trastornos generalizados del desarrollo (TGD) son una alteración de origen neurobiológico que se manifiesta habitualmente en los niños y niñas durante los primeros 36 meses de vida, caracterizado por aparición temprana, deterioro social y emocional, trastornos de comunicación, y un repertorio sumamente restringido de actividades de intereses.



Las manifestaciones de los trastornos varían mucho en función del nivel de desarrollo y la edad cronológica del sujeto. Ningún caso es igual a otro y pueden presentarse de manera leve, moderada o profunda. Habitualmente el TGD es abordado con psicoterapia individual, educación especial, medicación u hospitalización.

Existen diferentes trastornos generalizados del desarrollo entre los cuales se encuentran: Autismo, Síndrome de Asperger, Síndrome de Rett, Trastorno Desintegrativo de la Niñez y Trastorno generalizado del desarrollo no especificado; este último, agrupa todos los casos en los que no coinciden claramente, o bien se presentan de forma incompleta o inapropiada los síntomas de autismo en cuanto a edad de inicio o existencia de sintomatología subliminal.

Todos los trastornos generalizados del desarrollo afectan la comunicación y los mecanismos de aptitud social así como las habilidades cognitivas y el comportamiento. Todas estas enfermedades tienen algo en común, pero cada una tiene características específicas que la separan de las otras. *(MeduriyLyness 2008)*

6.1.1. Concepto de autismo

En un principio el trastorno autista fue denominado autismo infantil temprano, autismo infantil o autismo de Kanner, a través de los años, el concepto ha sufrido transformaciones. Desde Kanner y Asperger hasta los estudios más recientes que determinan un nuevo nombre a la condición reemplazándolo por Trastorno del Espectro Autista *(TEA) según el DSM V (2012)*.

Cabe hacer mención, que para efectos de esta investigación, se utilizará el término de autismo, especialmente durante las entrevistas a los sujetos de investigación pues es la forma en que ellos mismos se refieren a la condición de sus hijos(as).



De acuerdo al DSMV el diagnóstico de autismo se hará con la evaluación de dos áreas y no tres. Las nuevas áreas son comunicación social/interacción y comportamiento restringido y repetitivo.

Actualmente la terminología de Trastornos del Espectro Autista (TEA), aunque no existe como término clasificatorio dentro de los manuales DSM-IV o CIE-10, hace referencia a los Trastornos Generalizados del Desarrollo (TGD), llegando el primero a utilizarse más ampliamente por la flexibilidad dimensional que el concepto TEA ofrece.

El concepto de TEA puede entenderse como un abanico gradual de síntomas, un “continuo” donde en un extremo está el desarrollo totalmente normal y en otro aquellos trastornos generalizados del desarrollo más graves.

El Autismo está considerado como el trastorno del desarrollo con mayor crecimiento en el mundo. Por eso este tipo de enfermedades también se conoce como trastornos del espectro autista. Es un espectro porque el grado de estas dificultades varía mucho de un niño a otro. Por eso se habla de Trastorno del Espectro Autista para abarcar el conjunto de alteraciones que se manifiestan en las personas con autismo.

El autismo se define como una disfunción neurológica crónica con fuerte base genética que desde edades tempranas se manifiesta en una serie de síntomas basados en una tríada de trastornos (tríada de Wing) en la interacción social, comunicación y falta de flexibilidad en el razonamiento y comportamientos (*descritas en el DSM-IV-TR*).

El grado de gravedad, forma y edad de aparición de cada uno de los criterios va a variar de un individuo a otro, definiendo cada una de las categorías diagnósticas. A pesar de las clasificaciones, ninguna persona que presenta autismo es igual a otro en cuanto a características observables. (*Abad, et al, 2010*).



El concepto de autismo abarca a una serie de trastornos que afectan las habilidades comunicativas, la sociabilización y la empatía de la persona. Las personas con autismo.

Los trastornos autistas, por lo tanto, afectan las interrelaciones y propician conductas repetitivas en quienes los padecen, ya que necesitan conservar un entorno fijo y estable. Por lo general el autismo se manifiesta en los primeros años de vida y se mantiene durante toda la existencia ya que no existe una cura, aunque sí se pueden reducir las conductas anómalas y mejorar la interactividad social.

El autismo es un síndrome que estadísticamente afecta a 4 de cada 1,000 niños; a la fecha las causas son desconocidas, aún y cuando desde hace muchos años se le reconoce como un trastorno del desarrollo. *Mena (2008)*

Los pacientes que sufren de este síndrome cuentan con una serie de señas de identidad que determinan dicho padecimiento. En este sentido, destaca, por ejemplo, que cuentan con un coeficiente intelectual generalmente por debajo de lo normal, que poseen un lenguaje y una gramática limitados o que muestran total desinterés por las relaciones sociales.

Existen múltiples estudios genéticos que relacionan los cromosomas 5 y 15 con el autismo así como otros que buscan vincularlo con cuestiones biológicas como vacunas e intoxicación de metales. *Mena (2008)*

A la fecha, ninguno de estos estudios ha logrado sustentar su teoría y por lo mismo, no se puede precisar el origen mismo del síndrome.

El autismo es un síndrome, no es una enfermedad y por lo tanto no existe cura. Sin embargo, la calidad de vida de las personas que lo padecen, puede ser mejorada enseñándoles nuevas habilidades con la intención de hacerlo más independiente, pero como en el Síndrome de Down y otros trastornos del desarrollo, el individuo que lo tenga será autista toda su vida.



En ocasiones, estos niños, además de ser autistas, tienen algún otro trastorno del desarrollo (retraso mental, motriz, Síndrome de Down, etc.) o bien, pueden ser lo que se conoce como el autista clásico o puro. Existe otro síndrome llamado Asperger, la diferencia principal entre autismo y este síndrome es el nivel de inteligencia, así como su comunicación. *Mena. (2008)*

En Nicaragua lamentablemente no existen estadísticas sobre la cantidad de niños que padecen de autismo. Se calcula que existen más de 800 mil personas con algún tipo de discapacidad, según cifras de la Organización Panamericana de la Salud (OPS), para la región de las Américas. (*Fundación Teletón, 2010*).

6.1.2. Características del Autismo

Las características según *Deveikis (2008)*, asociadas al autismo se dividen en tres categorías:

1. Comunicación: (biológico) las habilidades de comunicación de las personas con trastorno autista son unas de las de mayores dificultades. El lenguaje expresivo y receptivo son de gran importancia, pero en una persona autista esto parece no serlo ya que ellos no se comunican con los otros, están como sumergidos en su propio mundo, tienen una incapacidad para establecer una comunicación, sus respuestas están afectadas por sus sentidos. Más del 50% no tiene lenguaje verbal.

2. Comportamiento: (psicológico) Sus conductas son involuntarias, experimentan dificultades sensoriales por una inadecuada respuesta a los estímulos externos.

Tiene algunas conductas extrañas como: no temer a los peligros, no suelen tener miedo a nada, no expresan sus emociones, no tienen imaginación, tienen movimientos repetitivos (aplaudir, mecerse, aletear las manos, etc.) , tienen la



mirada perdida, evitan el contacto visual, gritan sin causa, no tienen principio de realidad.

No es raro que la persona con autismo no muestre interés en aprender. Ellos aprenden de acuerdo con sus percepciones y sus intereses, pero le es difícil compartir nuestro modelo pedagógico, es necesario adecuarlo a sus intereses y en ocasiones crear un modelo de negociaciones

La capacidad intelectual del autista puede ser buena, incluso alta, pero su direccionalidad y utilización no necesariamente sigue el curso que se impone en el entorno escolar.

Una característica muy común es la ignorancia del peligro. El niño normal aprende que se puede hacer daño porque se lo enseñan sus padres; le explican lo que no debe hacer, para evitar lesionarse; pero el autista, puede ser que no adquiera más que una noción muy simple del sentido de protección.

3. Socialización: (social) esta categoría es la más dificultosa porque no se relacionan con los demás, no se dan cuenta de las diferentes situaciones sociales ni de los sentimientos de los otros, prefieren estar solos. Se relacionan mejor con los objetos que con las personas. El síntoma más típico del autismo es la falta de reciprocidad en la relación social. Las claves de la empatía están ausentes o son rudimentarias.

El autista observa el mundo físico, a veces con una profundidad e intensidad no habitual. La realidad audible y visible es el mundo que él entiende y que quizás le resulta coherente. Esta realidad puede ser placentera o ingrata, pero no puede compartir las sensaciones que comprenden con sus semejantes.

Por ello, en ocasiones resultan críticos su alegría o su enfado. El juego interactivo, es suplantado por una actividad dirigida por su peculiar percepción del entorno. El autista suele prescindir del movimiento anticipatorio de brazos que suelen hacer los niños y niñas cuando detectan que los van a tomar en



brazos. En ocasiones evitan las caricias y el contacto corporal; aunque a veces, por el contrario, lo buscan y desean ardientemente, como si esta fuera su forma de comunicación con las personas que siente como seres extraños.

No es extraño que las personas con autismo consideren a los demás como objetos, y como tales las tratan. Las personas con autismo utilizan al adulto como un medio mecánico que le satisfaga sus deseos. La disociación del mundo social que experimenta el autista, es frecuentemente referida por padres y educadores con frases como: "vive en su mundo".

Si bien los niños(as) autistas presentan manifestaciones de alteración en su conducta, como lo afirma Deveikis (2008), hay señales que pueden percibirse durante las etapas de su desarrollo lo cual se explica a continuación.

Primer año (lactante): Los signos más alarmantes se manifiestan durante los primeros años de vida en donde el padre nota que ocurre algo. El bebé está menos alerta, no se interesa por su entorno, permanece en la cuna por horas sin requerir atención, no responde al abrazo de la madre, son difíciles de acomodar en los brazos.

La sonrisa social (cuatro meses) no aparece, puede parecer contento pero su sonrisa no es social, rara vez ve el rostro materno, no diferencia a los familiares, está desinteresado por las personas en general, los juegos le resultan indiferentes y lloran largos ratos sin causa alguna.

Segundo y tercer año: Avanzan las conductas anormales, se da falta de respuesta emocional hacia los padres, falta de lenguaje (ausencia de comunicación verbal), no hay contacto visual, producen movimientos repetitivos (mecerse, golpearse la cabeza, aletear las manos), parece no sentir dolor, llanto desconsolado sin causa aparente, no usan juguetes o bien solo los voltean y los hacen girar, tienen un retraso en la adquisición del cuidado personal y no dicen frases completas solo monosílabos o solo señalan con los dedos los objetos.



Niñez: Continúan los mismos trastornos de conductas que en los primeros años pero se acentúan más, se hacen cada vez más evidentes, se diferencian de los niños de su misma edad.

No se visten solos, no se relacionan con los otros niños(as), prefieren jugar solos, el lenguaje es defectuoso y presentan ataques violentos, agresivos y sin provocación alguna.

Adolescencia/Adultez: En estas etapas los trastornos son similares a los individuos con retraso mental, ya que el funcionamiento de un adolescente o adulto con autismo dependerá de factores como el desarrollo de un lenguaje que le permita manifestar sus necesidades, hábitos de auto ayuda (terapia ocupacional) para llevar una vida independiente, debe saberse capaz de entender las normas de higiene personal, alimentación, vestimenta etc.

Puede abastecerse sólo si es educado desde pequeño, lleva mucho tiempo en entrenarse y resulta una tarea muy difícil.

6.1.3. Causas del Autismo

Una de las mayores necesidades de las familias y profesionales que trabajan con personas con autismo, es conocer la causa del trastorno. Se debe resaltar que aún no hay estudios concluyentes al respecto, se considera que el autismo no tiene una sola causa.

Las investigaciones sugieren que algunos genes, así como factores ambientales tales como virus o factores químicos, contribuyen al desorden.

En definitiva, el autismo es sumamente genético y se obtiene, por lo general, en parte del padre y en parte de la madre. Sin embargo, no se ha demostrado



que estas diferencias genéticas, aunque resultan en un comportamiento considerado anormal, sean de origen patológico.

En los estudios de personas con autismo se han encontrado diferencias en algunas regiones del cerebro, incluyendo el cerebelo, la amígdala, el hipocampo, el septum y los cuerpos mamilares. Las neuronas en estas regiones parecen ser más pequeñas de lo normal y tienen fibras nerviosas subdesarrolladas, las cuales pueden interferir con las señales nerviosas.

También se ha encontrado que el cerebro de un autista es más grande y pesado que el cerebro típico. Estas diferencias sugieren que el autismo resulta de un desarrollo atípico del cerebro durante el desarrollo fetal. Otros estudios sugieren que las personas autistas tienen anomalías en la serotonina y otras moléculas mensajeras en el cerebro.

A pesar de que estos hallazgos son intrigantes, éstos son preliminares y requieren más estudios. La creencia inicial de que los hábitos de los padres eran los responsables del autismo ha sido desacreditada y no existe evidencia que compruebe tal hipótesis.

En una minoría de los casos, desórdenes tales como el síndrome del X frágil, esclerosis tuberosa, fenilcetonuria no tratada y rubeola congénita causan comportamiento autista, y podrían diagnosticarse erróneamente como "autismo".

Otros desórdenes, incluyendo el síndrome de Tourette, impedimentos en el aprendizaje y el trastorno de déficit de atención, a menudo ocurren con el autismo pero no lo causan. *Mena (2008)*

Según *Deveikis (2008)*, al ser un síndrome, la causa no es única, se cree que puede ser:



- **Genéticas:** (endógenas) producto de una falla cromosómica. Cabe señalar que el autismo no tiene fuerza hereditaria, puede ser heredada por una cuarta parte de los descendientes.

- **Bioquímicas:** el mal funcionamiento químico o metabólico favorece el comportamiento autista. Puede ser producto de hipocalcurnias, acidosis lácticas, desorden del metabolismo de las purinas. Está enfocado hacia el rol que cumplen los neurotransmisores. Uno de los neurotransmisores principales es la serotonina como así también el triptófano

- **Virales:** (congénitas) puede ser producto de infecciones sufridas por la madre durante el embarazo. Estas provocan anomalías en el S.N.C (por ejemplo la rubéola).

- **Estructurales:** debido a malformaciones del cerebelo, hemisferios cerebrales y otras estructuras neurológicas.

6.1.4. Criterios diagnósticos del trastorno espectro autista

Según el DSM-V el Trastorno del Espectro Autista, debe cumplir los criterios A, B, C y D

A. Déficits persistentes en la comunicación y en la interacción social en diversos contextos, no atribuibles a un retraso general del desarrollo, manifestando simultáneamente los tres déficits siguientes:

1. Déficits en la reciprocidad social y emocional; que pueden abarcar desde un acercamiento social anormal y una incapacidad para mantener la alternancia en una conversación, pasando por la reducción de intereses, emociones y afectos compartidos, hasta la ausencia total de iniciativa en la interacción social.



2. Déficit en las conductas de comunicación no verbal que se usan en la comunicación social; que pueden abarcar desde una comunicación poco integrada, contacto visual y en el lenguaje corporal, o déficit en la comprensión y uso de la comunicación no verbal, hasta la falta total de expresiones o gestos faciales.

3. Déficit en el desarrollo y mantenimiento de relaciones adecuadas al nivel de desarrollo (más allá de las establecidas con los cuidadores); que pueden abarcar desde dificultades para mantener un comportamiento apropiado a los diferentes contextos sociales, pasando por las dificultades para compartir juegos imaginativos, hasta la aparente ausencia de interés en las otras personas.

B. Patrones de comportamiento, intereses o actividades restringidas y repetitivas que se manifiestan al menos en dos de los siguientes puntos:

4. Habla, movimientos o manipulación de objetos estereotipada o repetitiva (estereotipias motoras simples, ecolalia, manipulación repetitiva de objetos o frases idiosincráticas).

5. Excesiva fijación con las rutinas, los patrones repetitivos de conducta verbal y no verbal, o excesiva resistencia al cambio (como rituales motores, insistencia en seguir la misma ruta o tomar la misma comida, preguntas repetitivas o extrema incomodidad motivada por pequeños cambios).

6. Intereses altamente restrictivos y fijos de intensidad desmesurada (como una fuerte vinculación o preocupación por objetos inusuales y por intereses excesivamente circunscritos y perseverantes).

7. Hiper o hipo reactividad a los estímulos sensoriales o inusual interés en aspectos sensoriales del entorno (como aparente indiferencia al dolor/calor/frío, respuesta adversa a sonidos o texturas específicas, sentido del olfato o del tacto exacerbado, fascinación por las luces o los objetos que ruedan).



C. Los síntomas deben estar presentes en la primera infancia (pero pueden no llegar a manifestarse plenamente hasta que las demandas sociales exceden las limitadas capacidades).

D. La conjunción de síntomas limita e incapacita el funcionamiento cotidiano.

El diagnóstico del TEA se basa en la conducta y la interpretación de la significación de una conducta alterada, ausente o retrasada depende de una sólida base de conocimiento clínico (*Frith, 1994*). Dado que el TEA es un trastorno raro, hay relativamente pocos especialistas que tengan experiencia de muchos casos.

En la actualidad cada vez se va teniendo más claro que la elaboración de un diagnóstico del TEA es una tarea multidisciplinar (Neurólogo, Psicólogo, Psiquiatra Infantil, Terapeuta del Lenguaje y en ocasiones otros profesionales especialistas en este tipo de trastorno) que requiere un nivel adecuado de especialización y dominio de los instrumentos y técnicas de evaluación.

Ante un diagnóstico como este, es común que los padres y madres acudan a diversos profesionales, en consonancia con el proceso de negación que suele vivirse. Para algunas personas, contar con un diagnóstico puede ser alivio al saber por fin lo que le ocurre a su hijo(a), no obstante, este sentimiento de alivio suele durar poco fluyendo más el dolor ante la condición que marcará el resto de la vida de su hijo(a).

Por lo tanto, seguido de la realidad del diagnóstico se manifiestan estados emocionales muy difíciles y complicados que es posible que no logren aceptar el diagnóstico o que lo ignoren inicialmente, también pueden cuestionar el diagnóstico o buscar otras opiniones médicas que digan algo diferente. Como ningún padre o madre está preparado para recibir una noticia de esa magnitud son evidentes las reacciones emocionales cuando escuchan la frase "su hijo tiene Autismo".



6.2. Reacciones Emocionales ante el Diagnóstico de un hijo(a) con autismo

Cuando el hijo o hija es diagnosticado con autismo, la familia comienza un viaje inesperado. El futuro les parece mucho más incierto, buscar toda información y opciones puede ser abrumador, visitar profesionales que expliquen una terminología no conocida y compleja.

Según *Daniel Comín (2012)* las reacciones emocionales que se manifiestan ante el diagnóstico de un hijo(a) con autismo son:

6.2.1 Shock

Es una fase de descreimiento, sorpresa, bloqueo y aturdimiento general, una sensación de atontamiento, de irrealidad, de pesadilla pueden sentirse paralizados confundidos ante la noticia y la exclamación de la persona ante el hecho es “yo no, a mí no me puede suceder esto”.

6.2.2 Duelo

Este proceso puede ser muy complejo y de una duración indeterminada, emoción que surge con el sentido de la pérdida que se esfuma el niño/a ideal y perfecto, con el que se crearon muchas esperanzas y sueños, suele vivirse a diferentes velocidades según el apoyo que tengan los padres en la familia.

Las fases del duelo se pueden resumir en cinco grandes bloques, y aunque algunas personas puedan incluso saltarse algunas fases o tener duelo extremadamente cortos, al final de una forma u otra todos pasan por este doloroso proceso.



a) Negación: En esta fase la persona se niega a aceptar la realidad, los padres y madres conservan la esperanza de que pueda existir algún error en el diagnóstico de su hijo(a) y se esfuerzan por convencerse de su “normalidad”. Buscan con desesperación señales que evidencien la existencia de reacciones normales y van de un profesional a otro en busca de un diagnóstico que les diga que éste es normal.

b) Rebelión: Esta fase está marcada por el sufrimiento, se niega la realidad. Se desconfía del diagnóstico que han realizado los profesionales, buscando otros especialistas, nuevas pruebas. Hay una emotividad desbordada (autocompasión, desesperación, desequilibrio).

Llorar suele ser interpretado como síntoma de sufrimiento, en vez de la expresión y posible amortiguación en el proceso de dolor que se está viviendo. También, se dan síntomas como: pérdida del apetito, insomnio, agotamiento general.

c) Depresión: El gran sufrimiento que padecen los padres produce grandes pérdidas de energía, es por ello, que la depresión emocional suele ir acompañada de la fatiga física.

Esto se traduce en dificultad y falta de fuerza para llevar a cabo cualquier esfuerzo físico, emocional o mental. La depresión emocional comporta, además, apatía, aislamiento y falta de confianza. Esa falta de confianza provoca que la persona adopte una personalidad introvertida, con muchos miedos que le llevan a aislarse del exterior con el fin de evitar “riesgos”.

Destaquemos que, para que realmente se produzca una depresión, se han de unir y establecer en la persona, una serie de síntomas como inhibición, la persona pierde el deseo de hacer toda actividad, todo le significa un gran esfuerzo, en ocasiones extremadamente tristes, hipersensibilidad, mayor sensibilidad a estímulos que antes no le afectaban (noticias, películas) pudiendo incluso, desencadenar una crisis de llanto.



d) Miedo: También puede verse aumentado durante el período del duelo, el miedo a sufrir más pérdidas, a que puedan aparecer nuevas disfunciones o discapacidades. Miedo, al futuro, a qué pasará, cómo será o no será nuestro niño/a. Miedo a la propia incapacidad como padres de un niño distinto.

No obstante, estos miedos van desapareciendo con el tiempo, a medida que uno se adapta a la realidad. Este cambio se origina cuando los padres son capaces de pensar y escuchar. Esto les servirá para aliviar el dolor y a la vez, los sitúa en una posición de poder compartir experiencias similares.

e) Adaptación: Esta fase se inicia cuando se empieza a transformar la pérdida del niño/a ideal, finalmente se empieza a sentir la sensación de aceptación, “aceptar que su hijo(a) ha sido diagnosticado con autismo”, no es lo mismo que aceptar el autismo. Cuando el vacío empieza a llenarse otra vez de vida y se empieza a dejar de sufrir tan intensamente. La persona empieza a recuperar actividades y relaciones anteriores y significa que están preparados para luchar por su hijo/a.

f) Reorganización: Esta es una fase caracterizada, especialmente en sus inicios, en altibajos, una especie de montaña rusa. Al empezar a recuperarse pueden originarse, sentimientos y pensamientos totalmente contradictorios. Incluso las actuaciones, deseos, ganas de hacer o no hacer, pueden ser inconstantes y muy variables; pero también experimentan sentimientos de esperanza cuando ven que hijo/a comienza a progresar.

En general estas fases suelen desestabilizar a los padres y madres, puede llegar a destruir la vida que han formado, pero también puede transformar a la persona y ayudar a un crecimiento interno, ya que quizás con él, se puede hacer más fuerte, más preparado para las adversidades.

El sufrimiento no es una barrera ni una obstrucción, se puede afrontar, sin evitarlo, aun con indecisiones y dificultades, pero reflexionando y buscando en todo momento las ayudas terapéuticas necesarias que permitan tolerar y



convivir con estas circunstancias y así la persona saber qué hacer en las diversas facetas de su vida en las que se desenvuelven o nuevas facetas que tendrá que aprender.

6.3. Cambios en el estilo de vida de los padres y madres de niños(as) con autismo

Según el *Larousse ilustrado (2000)* el concepto de Cambios: proviene del latín “Cambium”. Deriva del verbo cambiar que significa dejar “algo” para tomar otro. Por su parte “cambio” hace referencia a una modificación del propio estado o situación. También reemplazo o sustitución.

Los cambios siempre van relacionados a los estilos de vida, es decir una persona que antes desempeñaba un rol como por ejemplo: ser madre o padre, trabajador(a), esposa(o), estudiante, deportista, miembro de un grupo cultural, religioso o político, etc. puede dejarlo de hacer si ocurre un suceso que cambie su vida de un momento a otro.

Los individuos son capaces de realizar varias actividades a la misma vez, sin embargo como muchos padres y madres al tener un hijo(a) con autismo sienten que después del diagnóstico de su hijo(a) su vida está consumida por el cuidado que amerita su niño(a) y abandonan o cambian su estilo de vida.

Según *Martínez, Bilbao (2008)* 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. Esto es porque la convivencia con una persona con este tipo de problemas puede provocar cambios importantes en la vida personal de los distintos miembros fundamentalmente los padres y de las relaciones entre ellos.

La convivencia en el hogar de un niño o niña con autismo suele ser muy compleja y las familias se ven sometidas desde el principio a modificaciones



severas de su régimen de vida habitual con limitaciones desmedidas de su independencia.

En general el estilo de vida de estos padres y madres cambian a lo opuesto si antes tenían trabajos de tiempo completo buscan dedicarse a negocios propios o informales que les permitan modificar sus tiempos y espacios, también dejan estudios y formación, actividades sociales como pasatiempos o ser miembros de grupos de apoyo con los mismos padecimientos etc., en estos tipos de familias existen muchos matrimonios que se separan después del diagnóstico de sus hijos(as). *Comín (2002)*

En su mayoría los padres y madres de niños con autismo hacen a un lado su propia vida por lo tanto consideran que la vida de sus hijos(as) y todas las situaciones y actividades que ellos realicen son experiencias propias e incluso la misma familia las hace también, ya que ellos también se dedican en tiempo completo al niño con autismo a quien según ellos los necesitan más que cualquiera.

6.3.1. Cambios a nivel personal en los padres y madres de niños(as) con autismo

Dentro de la adquisición de experiencias para los padres y madres de niños/as con autismo se da la búsqueda de información por necesidad, la mayor información posible, la más actualizada, la que más tenga que ver con el diagnóstico de su hijo/a o relatada por otros padres y madres que ya superaron los primeros años de vida de sus niños/as dicha información modifica su satisfacción y su capacidad de afrontamiento del problema.

Según *Gonzalo (2009)* Toda la información recaudada importa ya que permite entender un poco mejor lo que le está pasando a su hijo/a. y con el tiempo se convierten en expertos en la materia y todo les resulta más sencillo y les crea una mayor comunicación y relación con los profesionales que atienden a sus hijos (as).



Cabe mencionar que durante el proceso de indagación de la información de interés se asocian las terapias alternativas y adecuadas para niños con TEA, y es en esos momentos donde se involucran tanto en la vida del niño/a como en la vida y familia de los padres y madres, los profesionales (médicos, terapeutas, psicólogos, logopedas, cuidadores) que llevarán a cabo planes de intervención que más se adecuen al niño/a para una intervención temprana que permita un mayor desarrollo integral.

Por tal razón, los padres se vuelcan sobre los hijos(as) y los sobreprotegen perdiendo el interés de su arreglo personal, su vida social, su vida de pareja, su trabajo y sus intereses.

6.3.2 Cambios a nivel familiar en los padres y madres de niños(as) con autismo.

Cuando en una familia un miembro sufre una condición, como lo es el autismo en un hijo/a, modifica no solo el contexto y el clima familiar, sino también a las personas que integran la familia y a las relaciones existentes.

No es lo mismo que se trate de una enfermedad que se pueda curar, que un trastorno que acompañará a la persona por toda su vida luchando continuamente por lo relativo a sus alteraciones del lenguaje, su comportamiento agresivo, su carencia de habilidades sociales, su incomunicación, estereotipias y conductas auto lesivas y destructivas.

A todo esto deben añadirse otras muchas circunstancias que ahondan todavía más el sufrimiento e incompreensión de los padres, y en especial de la madre, como son la pérdida de expectativas de control sobre la conducta del hijo/a, las atribuciones negativas que sobre él hace, el miedo al futuro, la renuncia a su trabajo, las cargas económicas adicionales, la escasez de recursos económicos, etc.



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. *(Bebko, Konstantareas y Springer, 1987)*.

Un hijo(a) con autismo puede influir en lo que come la familia, en los lugares a los que puede ir y, por supuesto, en el tiempo que los padres les dedican a los otros hijos. Como consecuencia, éstos quizás se sientan abandonados. Además, es probable que los padres estén tan concentrados en el hijo(a) con autismo que descuiden su relación de pareja.

Por otra parte en la pareja conyugal se pueden dar, recriminaciones y reproches cargados de sentimientos culpa y fracaso pues se culpan uno al otro, se sienten perdidos y no saben qué hacer, aunque saben que se debe hacer algo empiezan a surgir desacuerdos entre ambos.

Por otro lado, es común ver que la carga de responsabilidad recae sobre todo en la pareja que se queda en casa a cargo de los hijos(as), ligada a la distribución de las tareas en relación al niño(a) con TEA.

También la culpa torna a los padres hipersensibles a los comentarios, miradas, provocando al aislamiento de vecinos y amigos porque según los comentarios de la familia del individuo, los demás “no entienden la situación que estamos viviendo”.

La condición del hijo(a) puede generar un impacto positivo en la pareja conyugal con lo cual muchas de ellas salen fortalecidas pues el hijo(a) con autismo los une; en otras ocasiones la situación es promotora de malestar y ruptura vincular. Los conflictos previos que haya mantenido la pareja pueden traer mayores dificultades de adaptación de la situación.



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

6.3.3 Cambios a nivel laboral en los padres y madres de niños(as) con autismo.

Según, *Nuevo (2013)*. Ser padre, madre y trabajadores es realmente complicado en los tiempos que vivimos. Hay ocasiones en que se preguntan ¿cómo podemos ser madres, padres y trabajar al mismo tiempo sin morir en el intento? Pero lo más importante, es cómo hacerlo sin que ninguna de las dos experiencias, la maternidad y la vida profesional, sufran un fracaso.

Ambas necesitan el 100 por cien ciento de la atención y requieren tiempo para enriquecer la labor. Y es que para estar en dos sitios a la vez resulta realmente imposible.

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

Dentro de la dinámica de la pareja se establece la división del trabajo y tareas de la casa y de los procesos de toma de decisiones importantes referentes al niño lo dejan especificados en roles masculino y femenino, donde los varones (padres) asumen el rol de ser quienes dan el sustento a la casa, mientras que las mujeres asumen las tareas domésticas y el cuidado del niño. (*García, 1999 citado en Torres, Ortega et al, 2008*).

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



Hay parejas que deciden que el varón se encargue del mantenimiento de la casa y del cuidado de los hijos mientras que las madres son quienes se van a trabajar o, incluso, familias en donde ambos padres trabajan y quiénes se encargan del cuidado de los hijos y de la casa son otros familiares (abuelos, hermanos, otros hijos, etc.), otros padres llevan a sus hijos a instituciones en horarios que pueden abarcar todo el día, lo cual genera que el nivel de convivencia entre ellos sea menor (*Núñez, 2003*).

El autismo es un síndrome que por la naturaleza y severidad de sus síntomas, comprometen la calidad de vida no sólo de la persona que la sufre sino también de sus padres y familiares, dificultando sus aprendizajes y relaciones sociales, haciendo incierta su capacidad de autoalimento, independencia y vida productiva futura. *Morales (2010)*.

6.4 Experiencias Sociales que han vivido los padres y madres al tener un niño (a) con autismo.

Las experiencias como una forma de conocimiento o habilidad que se produce a partir de una vivencia u observación, es para una persona todo aquello que depende, directa o indirectamente de una situación esto involucra la manera en que lo perciba.

En un sentido más cotidiano se entiende por experiencia el saber acumulado por una persona mediante el aprendizaje (por repetición, la mayoría de la veces) o por una vivencia reflexiva sobre las circunstancias profesionales o vitales en general.

Es decir, el conjunto de contenidos que proceden de los sentidos, ya se refieran dichos contenidos a un acto cognoscitivo o a un acto vivencial (emocional) de modo que el ámbito de la experiencia viene a identificarse con el ámbito de la sensibilidad y de la percepción.



Con lo dicho anteriormente, en los padres y madres de niños/as con autismo ocurren múltiples experiencias, ya que el trastorno está poco conocido tiende a presentar mayores dudas en su explicación y ellos trabajan en la educación de sus hijos(as) a través del ensayo y error probando diferentes alternativas adquiriendo nuevos aprendizajes para ayudar al hijo(a) con esta condición.

Las restricciones sociales, comunicativas y emocionales de los niños(as), su desarrollo cognitivo desigual, y sus comportamientos no adaptativos, exponen a los padres y madres a diversas experiencias en las diferentes áreas de su vida.

El autismo es un enigma inquietante que afecta tanto al niño/a como a toda la familia. El cuidado que requiere un niño/a con dicha condición es muy exigente para la familia. Los padres están expuestos a múltiples desafíos que van dando como resultado una experiencia personal, enriquecida, de muchos conocimientos, parte de éstas tienen lugar en el medio social y otras en la familia. *Abinader (SF)*

Tres áreas fundamentales en donde los padres viven grandes experiencias son: el ámbito escolar de sus niños(as), las experiencias económicas y la vida pública o social.

6.4.1 Experiencias a nivel Escolar

Los niños con autismo se pueden integrar a las escuelas regulares siempre y cuando cuenten con los apoyos que requieren para aprender y desarrollarse en la escuela. Cada niño(a) es único con sus fortalezas, gustos y retos. Es decir tampoco los niños(a) con autismo son iguales entre sí, por lo que en la escuela se deben formar un equipo de trabajo junto con la familia y si es necesario especialistas externos.

Este equipo de expertos en conjunto se encargará de definir los objetivos, así como la forma en que van a trabajar para resultados positivos en tiempos



cortos. Es muy importante tomar en cuenta las necesidades del niño(a) para diseñar el programa de trabajo en la escuela.

Para los padres y madres resulta difícil la etapa escolar de sus hijos, ya que una de las recomendaciones es que se le brinde al niño(a) una estimulación temprana para que mejoren en las áreas más afectadas, la búsqueda de una escuela se convierte en una lucha para lograr la inclusión de los niños(as) con autismo en un sistema educativo regular y no necesariamente uno de educación especial.

El sistema educativo nacional carece de un programa de educación para niños(a) con autismo y por esa razón los padres y madres de estos niños(as) se ven obligados a buscar escuelas privadas que por un costo acepten incluir a sus hijos(a) en las aulas de clases.

Esta también se convierte en una tarea de todos los días, algunos niños(a) deben ser acompañados por maestras sombras que estén todo el tiempo con el niño y le ayuden a desarrollar las actividades en clases según sus niveles, si el padre puede pagarlas, sino debe ser él quien acompañe a su hijo(a) todo el tiempo.

Algunas escuelas están dispuestas a ayudar a estos padres y madres en la educación de sus hijos(as) ya que los métodos de aprendizaje de los niños con autismos no son los mismos que a los demás niños(a) de su aula de clase.

Es ahí donde entra todo un equipo de trabajo (maestras, terapeutas, maestra sombra, padres y madres) que realizará las mejores estrategias para que el niño(a) aprenda, se realiza un plan de trabajo para ver la mejoras del niño. Utilizan herramientas para facilitarse la comunicación con ellos como la técnica de Pictogramas: que es un método de mostrarle al niño el mundo a través de imágenes en tarjetas. *Comín (2012)*.



También la tecnología es un buen aliado, con videos o programas especializados en instrucciones de actividades físicas para el niño(a) y la parte importante de la interacción con otros niños les ayuda en mejorar su área social, esto a los padres y madres de niños con autismo mediante sus hijos(as) avanzan de nivel escolar les brinda experiencias para sobre llevar la siguiente etapa de su hijo(a).

6.4. 2 Experiencias a nivel económico

Según *Landau (abril 2012)*. Criar a los hijos trae consigo retos financieros para muchas familias, pero especialmente para padres de hijos con autismo. Y la magnitud de esa carga es mucho más grande de lo que se podría pensar.

Las familias de niños/as con autismo se enfrentan a unos gastos muy superiores a los de familias con hijos(as) sin ninguna condición, criar a un niño(a) con autismo supone una carga económica pesada.

También cuando a nivel nacional el sistema de salud o seguros médicos no cubren ningún tipo de tratamiento, derivados de facturas relacionadas con consultas de médicos, psiquiatras y logopedas. Los niños con autismo necesitan diversas terapias del lenguaje, físicas y ocupacionales para mejorar su independencia y para desarrollar sus patrones sociales.

Es así como todo lo referido a la crianza de un hijo(a) con autismo va ligado con los gastos económicos que los padres y madres deben cubrir y sustentar son de tipo médico (medicinas, visitas a especialistas, etc.), de tipo educativo (educación especial, terapias, etc.) y un enorme capítulo de otros cuidados en casa, opciones de atención domiciliaria cuando sean adultos) y alimentación diariamente durante toda su vida.

De acuerdo a *Reinberg (2011)* las familias donde existe al menos un menor que padece autismo tienen mayor probabilidad de tener a solo un padre trabajando por lo tanto menos ingresos económicos para esa familia, también



los padres y madres de estos niños(as) pasan mucho tiempo sirviendo como defensores y promotores tanto con el sistema de salud y las escuelas para obtener el cuidado y la atención que sus hijos(as) necesitan que invierten tiempo y dinero en el mejoramiento de la calidad de vida de sus hijos(as).

Los padres y madres de niños (as) con autismo deben realizar gastos excesivos por su cuenta, sin la ayuda gratuita o subvencionada así afectando el nivel económico de toda la familia por priorizar gastos único del niño o la niña con autismo.

Por último es importante mencionar que es muy difícil explicar el autismo, las madres y padres que tienen un hijo(a) con autismo suelen decir que es imposible que alguien que no lo vive de cerca lo comprenda y sin embargo todos coinciden en que es necesario intentarlo porque son parte del mundo y aun siendo diferentes merecen respeto y oportunidades igual que los demás.

Este es el mayor temor que tienen los padres y madres y por ello trabajan a diario para que sus hijos(as) hagan un esfuerzo por comprender el mundo, buscan explicarles cómo deben hacerse las cosas, los padres y madres hacen un esfuerzo por adaptarse, luchan contra lo que sienten y no dejarse vencer superando un obstáculo y celebrar un logro a la vez.

6.4.3 Experiencias a nivel social o vida pública.

Hablar del autismo no es fácil, explicar la complejidad a una sociedad que pretende tener todo normalizado es muy difícil.

La sociedad hasta el momento ha venido considerando al autismo como una enfermedad, que las personas con autismo son agresivas, que tienen un alto nivel intelectual, también lo consideran como una desventaja específica de la persona que la padece, es por esta razón que los padres y madres enfrentan un entorno social abiertamente hostil, en la medida en que dicha condición se hace cada vez más evidente. *Hernández (2008)*.



Como estos niños aparentan ser físicamente normales las personas no entienden por qué el niño(a) grita, se comporta mal en público, realiza acciones inesperadas, de manera tal que los padres reciben críticas, por el mal comportamiento de los niños(as), sintiéndose avergonzados en lugar de recibir apoyo o ayuda.

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

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

En otros casos, los padres y madres buscan grupos o asociaciones que brinden el apoyo a familias que viven las mismas experiencias, esto les sirve como un acompañamiento, les ayudan a enfrentar esas situaciones públicas y el alivio de que no son los únicos en esta situación.

Con el tiempo y las experiencias adquiridas, tanto los padres, madres familiares y las propias personas con autismo se van volviendo expertos en el tema y al final son ellos quienes mejor saben explicar las experiencias de convivir con el trastorno del autismo.

El nivel de estrés que conlleva vivir con un niño(a) con autismo dependerá del grado de sensibilidad (resistencia) que tenga cada uno de los miembros de la pareja hacia los problemas que presente su hijo(a) y el apoyo recibido por parte del cónyuge logran la satisfacción conyugal y la felicidad personal de cada uno de ellos por lo tanto la percepción que los padres tienen de los diversos



trastornos asociados al autismo y su valoración sobre este lo afrontaran con más éxito.

Pero no obstante la falta de servicios adecuados de apoyo a la familia y también la sociedad en el no cumplimiento de las leyes, las actitudes negativas de la población y el no tener una institucional de educación adecuada para sus niños(as) pueden generar en las familias de personas con autismo, recurran a acciones desesperadas por buscar centros que les permitan el aprendizaje inicial a sus hijos(as).



VII. PREGUNTAS DE INVESTIGACIÓN

1. ¿Qué conocen los padres y madres de niños(as) con autismo sobre la condición de sus hijos(as)?
2. ¿Cuáles son las reacciones emocionales que se manifiestan en los padres y madres de niños(as) con autismo a partir del diagnóstico de su hijo(a)?
3. ¿Qué cambios se han dado en el estilo de vida de los padres y madres de niños(as) con autismo?
4. ¿Cuáles son las experiencias sociales que han vivido los padres y madres al tener un niño(a) con autismo?



VIII. DISEÑO METODOLOGICO

8.1 Tipo de investigación

El enfoque utilizado en la presente investigación es de tipo cualitativo, ya que se profundiza en la información fresca, natural, real y holística obtenida de las experiencias psico-sociales de los padres y madres del grupo de apoyo a familiares con autismo en Nicaragua.

Según las autoras Reyes y Pérez (2010) la investigación cualitativa trata de identificar la naturaleza profunda de las realidades, su estructura dinámica, aquella que da razón plena de su comportamiento y manifestaciones.

Este tipo de investigación se conduce básicamente en ambientes naturales, analiza la realidad subjetiva, naturalista, fenomenológica y etnográfica incluye una gran variedad de percepciones y concepciones de las experiencias de los participantes de la investigación (*Sampieri, 2006*).

Por lo tanto, se destaca la importancia de los participantes o sujetos de investigación, sus experiencias narradas tan precisas y explícitas, su conocimiento y reacciones emocionales hacia lo que es ser padre o madre de un niño(a) con autismo en nuestro país.

El abordaje de la investigación se efectuó a través de estudio de casos múltiples lo que facilitó la identificación de las reacciones emocionales que experimentan los padres y madres después de conocer el diagnóstico de su hijo (a), identificar sus experiencias sociales y describir los cambios en el estilo de vida de los padres y madres al tener un niño(a) con autismo.



Las autoras *Sequeira y Cruz (2000)* plantean que con este método los datos pueden ser obtenidos desde una variedad de fuentes de información, como las entrevistas abiertas a profundidad y la observación directa y participante.

8.2 Universo

En esta investigación el universo está constituido por todos los padres y madres de niños(as) con autismo de Nicaragua.

8.3 Población

En esta investigación la población está conformada por setenta y cinco padres y madres del Grupo de Apoyo a Familias de Personas con Autismo en Nicaragua.

8.4 Muestra

En este estudio la muestra está conformada por 5 participantes: 1 padre y 4 madres de hijos(as) con autismo que son miembros del Grupo de Apoyo a Familias de Personas con Autismo en Nicaragua.

Para la selección de la muestra se utilizó un muestreo intencional para tener una unidad de análisis con las mayores ventajas y de esta forma recoger toda la riqueza de la información dada por las y los actores involucrados.

Los criterios que se tomaron en cuenta al seleccionar la muestra de la investigación fueron: ser madres o padres de hijos(as) con autismo, formar parte del Grupo de Apoyo a Familias de Personas con Autismo en Nicaragua y tener la disposición de colaborar con la investigación una vez planteado el motivo del estudio.



8.5 Procedimiento para la recogida y análisis de los datos

Para la recolección de la información en esta investigación se ha pasado por diferentes fases planteadas según *Sequeira y Cruz (2000)*.

La fase exploratoria se inició al precisar el tema de estudio, desde el primer momento que se piensa en un fenómeno que sea de gran interés de investigar y en especial que fuera actual.

Luego de familiarizarse con el fenómeno en investigación, mediante la búsqueda de información en sitios web de artículos que se refirieran las experiencias que viven los padres y madres de niños(as) con autismo, así como la revisión exhaustiva de material bibliográfico pertinente al tema de interés, realizando diferentes visitas a centros de documentación donde se pudiera obtener aspectos del problema que se necesitan enfocar.

Una vez decidido el problema a investigar se inicia la fase de planificación, en la cual se comenzó con las pautas iniciales de acercamiento al territorio en el que se deseaba realizar el estudio así como se procedió a la búsqueda de una reunión con la coordinadora del Grupo de Apoyo a Familias de Personas con Autismo.

El acceso a los sujetos de la investigación se logró a través de la solicitud de amistad en la página de red social Facebook. Así fue creándose una comunicación constante.

En la fase de planificación se dieron reuniones con la tutora asignada para la revisión de la investigación que permitieran delimitar un tema específico con pautas que dirigieran los pasos de la investigación, el proceso de planificación incluyó también las citas programadas con anterioridad para realizar visitas y entrevistas a los diferentes expertos que ayudarán con información más actualizada sobre el fenómeno investigado.



Durante esta fase se elaboraron los instrumentos de recolección de información, como fueron guías de entrevista para los sujetos de la muestra, informantes claves y expertos en autismo. De igual manera, se seleccionaron las personas que formarían parte del estudio.

La fase de entrada al escenario se dio mediante una primera reunión con la coordinadora del grupo Licenciada Gerda Gómez.

Esta primera reunión la cual tuvo lugar en la casa de habitación de la coordinadora, se dio con el objetivo de obtener información necesaria de los posibles participantes en el estudio, se solicitó el permiso de realizar una visita al Grupo de Apoyo a Familiares de Personas con autismo en Nicaragua en su próxima reunión, para conocer el medio y a los miembros así explicar en qué consistía la investigación.

La elección del escenario resultó muy sencilla por la accesibilidad, disposición y gran deseo de participación en el estudio que se evidenció en los integrantes de este grupo ya que estaban motivados por el tema del mismo.

Como parte de la fase de entrada al escenario, El día 22 de Junio del 2015 se participó en una de las reuniones de los padres y madres con hijos(as) con autismo, en donde algunos de los presentes expusieron sus miedos y dificultades que han enfrentado junto a sus hijos(as).

Durante esta primera visita se les dio a conocer el objetivo que se seguía en la investigación y surgieron las negociaciones con los sujetos de muestra planteándoles el tema del estudio y el objetivo del mismo; en este proceso, se conoció el interés de las personas por contar con los resultados de la tesis, por tanto, se acordó que se entregaría una copia del trabajo realizado que para ellos será tomado como un antecedente en su lucha por dar a conocer el autismo en Nicaragua.

Se efectuó una segunda visita al Grupo de Apoyo a familias de personas con Autismo de Nicaragua, el 25 de julio de 2015 esto con la finalidad de conocer



más de cerca la población de interés, también para ser parte del medio e involucrarse con los participantes del estudio y crear vínculos de confianza a través de diálogos e interacciones con ellos resguardando en todo momento la ética y su privacidad.

Es bueno resaltar que durante estas visitas con la previa autorización del grupo, se realizaron grabaciones con cámaras de video que facilitó la observación de cada reunión en la que se refleja la interacción y experiencia de cada miembro.

En el proceso de las reuniones del grupo de apoyo a familias de personas con autismo se pudo observar la dinámica de interacción que tenían los asistentes, las cuales eran dirigidas por un moderador en este caso la coordinadora del grupo y la participación de todo los miembros quienes comparten cada día las nuevas experiencias con sus hijos.

En estas reuniones se hablaban de experiencias o situaciones importantes para el grupo y los miembros más antiguos daban la bienvenida a los nuevos asistentes les compartían temas en común o consejos y estrategias que les podían ser útiles, esto creaba un ambiente donde se pudieran expresar emociones sentimientos e información personal.

Cabe señalar que la asistencia a estas reuniones proporcionó muchos insumos para la selección de la muestra y para la elección de los métodos de recolección de la información optando por realizar entrevistas a profundidad a las personas seleccionadas y recurriendo a la observación.

Es así que para la fase de recolección de los datos se procedió a entrevistar a los cinco sujetos de la investigación, informantes claves y expertos; cabe mencionar que los informantes claves estuvieron constituidos por la abuela de un niño del grupo, la maestra sombra de otro niño y la tía de una niña también miembro del grupo.



Los expertos fueron el Doctor Luis Alemán psiquiatra infantil del Instituto Médico Pedagógico los PIPITOS, y la Licenciada Thelma Vogel Especialista en Autismo quienes son personas que debido a su experiencia y conocimiento profundo del tema aportaron información valiosa a este estudio.

Para la realización de cada entrevista se programaron visitas a los hogares de cada uno de los participantes, esto a fin de acoplarse al tiempo, disponibilidad y comodidad de los sujetos.

Durante la fase de retirada del escenario se le agradeció al grupo por toda su amabilidad y disponibilidad despidiéndose formalmente y se procedió al análisis de los datos empíricos obtenidos de las diferentes fuentes se dio el proceso de codificación y el análisis de primer orden.

A partir de la lectura de los datos obtenidos surgieron las categorías de análisis entre ellas están los conocimientos que poseen los padres y madres acerca del autismo, las reacciones emocionales que experimentan ante el diagnóstico de su hijo(a), los cambios en el estilo de vida y las experiencias sociales al tener un hijo(a) con autismo.

Igualmente se analizó la información de las entrevistas realizadas a los expertos e informantes claves a fin de contar con mayor información para el análisis de los datos recogidos.

De acuerdo a los datos obtenidos se procedió a triangular la información de las entrevistas realizadas a los padres y madres, expertas e informantes claves, lo que permitió explorar los conocimientos de los padres y madres, identificar la reacción emocional al recibir el diagnóstico de su hijo(a), determinar los cambios en la vida de estos padres y madres y describir las experiencias sociales vividas en los padres y madres de niños/as con autismo.

La elaboración del informe es la etapa final de esta investigación, el cual se trabajó de la mano con la tutora para mejorar su orden y contenido.



8.6 Métodos

En el proceso de la investigación se utilizaron diversos métodos, siendo uno de los principales la entrevista lo que permitió de forma directa y natural revelar las experiencias psicosociales de los y las participantes de la investigación.

Para esto se elaboraron y aplicaron entrevistas a profundidad tanto a los sujetos de la muestra en estudio, como a informantes claves y expertos.

Asimismo se utilizó otro método fundamental como lo es la observación directa, la cual se utilizó durante la entrevista en profundidad, lo que permitió posteriormente validar los datos recopilados durante la misma con la finalidad de evitar sesgos en la investigación.

El tipo de observación utilizada fue la no participante, que facilitó apreciar el comportamiento de las madres y padres durante la entrevista y durante las visitas constantes al contexto de investigación como lo eran las reuniones del Grupo de Apoyo a Familias de Personas con Autismo.

Es preciso destacar que según lo citado por *Rodríguez y Sequeira (2009:47)* “en este tipo de observación puede conjugar, sin grandes problemas la observación informal y si bien, al principio, los observados pueden sentirse incómodos, con el tiempo, el papel del observador acaba siendo asumido con naturalidad”.

El carácter cualitativo de este estudio exigió procurar en todo momento la naturalidad y el establecimiento del rapport adecuado, tomando en cuenta algunas reglas para realizar una buena entrevista, tales como el contacto visual original y frecuente con los y las entrevistadas, postura coherente, mostrar interés de lo que expresaban, trato amable, escucha orientada a conducirles adecuadamente hacia los objetivos planteados previamente en la entrevista.



8.7 Técnica

Como técnica de análisis se utilizó el análisis de contenido para procesar los textos transcritos de las entrevistas, dando como resultado la identificación de categorías, sub categorías relevantes y significativas que facilitaron el análisis de la información obtenida, logrando asimilar las experiencias psicosociales de los padres y madres de hijos(as) con autismos que son miembros del Grupo de Apoyo a Familias de Personas con Autismo.

8.8 Medios

Como medio de registro se hizo uso de grabaciones en un celular y una cámara de video durante las entrevistas para registrar el desarrollo de la sesión y posteriormente transcribir de manera exacta y completa lo dicho por cada participante y también se hicieron grabaciones de video durante las reuniones de encuentro del grupo para ver a los miembros en su interacción natural.

Antes de utilizar estos medios se solicitó el permiso a los y las participantes para grabar lo expresado por ellos y ellas durante la entrevista, se les aseguró confidencialidad y resguardo de la información brindada poniendo en práctica los aspectos éticos de todo proceso investigativo y que sólo serían utilizados a manera de registros.

8.9 Limitaciones del estudio

Durante el proceso de investigación se presentaron algunas limitaciones entre estas están:

Las visitas domiciliarias que se tuvieron que realizar con el fin de recolección de la información, ya que algunos participantes habitaban fuera del casco urbano o bien en zonas residenciales de difícil acceso. Para superar esta dificultad se recurrió a agendar muy bien los días de entrevistas dejándolas en días y horarios diferentes.



Otra dificultad fue la disponibilidad de horarios de los expertos ya que por ser profesionales que laboran todos los días, las citas en ocasiones eran reprogramadas por lo cual el proceso de recolección de datos se realizó en un lapso de tres semanas.

También los encuentros del Grupo de Apoyo a Familias de Personas con Autismo que solo se realizaban una vez por mes y en estos no siempre estaba la mayoría de los miembros lo cual limitó el poder compartir más tiempo con estas personas y conocerles a todos.

También para las investigadoras, los factores de tiempo y dinero fueron razones de dificultad para avanzar un poco más rápido en la investigación.

Por último y no menos importantes fue la falta de información sobre el tema a investigar, la documentación revisada y consultada reflejaba poco sobre cuáles son las experiencias psicosociales que viven los padres y madres de niños(as) con autismo, el material encontrado tenía un enfoque más médico lo que limitó la obtención de información que ayudara a explicar mejor el fenómeno a estudiar.



8.10 Matriz de Categorías y Subcategorías:

Categorías	Subcategorías	Códigos
Autismo	Concepto	CONCEP
	Causas	CAUS
	Características	CARACT
Reacciones emocionales ante el diagnóstico de su hijo(a)	Shock	SHK
	Duelo	DUE
	Negación	NEG
	Depresión	DEPS
	Culpa	CULP
	Miedo	MDO
	Aceptación	ACEPT
	Reorganización	REORG
Cambios en el estilo de vida en los padres y madres de niños(as) con autismo	Personal	PER
	Familiar	FAML
	Laboral	LAB
Experiencias sociales en los padres y madres de niños(as) con Autismo	Escolar	ESC
	Económico	ECON
	Vida Pública	VPUB



IX. ANALISIS DE RESULTADOS

9.1 Antecedentes del contexto

El Grupo de Apoyo a Familias de Personas con Autismo son familiares de personas con autismo que asumen el compromiso de compartir experiencias y conocimientos en busca de liberar emociones y fortalecer el apoyo mutuo para las familias, en pro de la salud emocional de sus miembros y por ende, en beneficio de sus hijos e hijas con autismo.

Este proyecto es el resultado de la iniciativa y visión emprendedora de la familia de un niño con autismo, actualmente de 6 años de edad, diagnosticado con autismo, sordera bilateral profunda y retraso psicomotriz.

En el día a día de la vida del niño identificaron la urgencia de poner al acceso de las familias un centro que ofrezca servicios integrales acordes a las necesidades específicas de los niños y niñas con autismo, quienes necesitarán durante toda su vida un proceso de atención especializada, la cual es costosa y escasa en nuestro país.

La urgencia de ir avanzando en alguna forma con el centro pensaron en lo que se puede hacer y no necesita de ningún recurso alguno, entonces fue cuando doña Gerda Gómez abuela del niño creó una página de Facebook para el grupo de apoyo.

Esa página comenzó a obtener un sinnúmero de seguidores principalmente madres e incluso de fuera de Nicaragua, estuvieron interesados en preguntar qué era lo que hacían, pero realmente en ese momento no estaban haciendo nada, solo tenían la cuenta de Facebook, como fue abundante el número de seguidores, comentarios y participaciones que hubo en la red social, esto permitió pensar en ir más allá que solo lo virtual.



Igualmente en dicho proceso doña Gerda recibió un correo de la Dra. Verónica Fuentes que decía que remitía a una madre que a su niño se le acaba de diagnosticar con autismo recién cumplido los 3 años, ese acontecimiento le hizo pensar que la mejor manera de ayudarle a esta mamá no es solamente hablando por teléfono y dándole recomendaciones, sino que hacerlo de manera personal.

Fue así que decide realizar una convocatoria a través de la página, así fue como se realiza la primera reunión de padres y madres el 21 de febrero del corriente año, obteniendo una respuesta positiva al tener una asistencia de 16 personas, tomando en cuenta que era primera vez que se conocían.

A partir de ese día el entusiasmo continuó creciendo y así también agrandando la cantidad de madres y padres que se integraban al grupo de apoyo y aumentando también el compromiso, que no fuera solamente como se pensaba inicialmente que podía hacerse en este grupo de apoyo que también sirviera como una catarsis de tal forma que los padres llegarían a enfrentar como se sienten, que hacen con sus hijos, que consejos pueden recibir, el expresar sus emociones.

Esto motivó a ir en busca de otros recursos, que la idea no solo se quedara allí, sino ir fuera en el sentido que se trabajara en la concientización de las personas sobre el tema del autismo, en hacerlo público, en hacerlo visible en que las personas logren comprender lo que es el autismo y a los padres y a las familias de estas personas con autismo. Entonces el compromiso va más allá a que esto solo sea una liberación de emociones, pasa a un compromiso más de ser un grupo que trabaja con un fin social, con un fin que traspasa paredes y abarca ya un objetivo más amplio.



En el corto tiempo de existencia han realizado las siguientes actividades:

1. En enero del 2015, fundaron el Grupo de Apoyo a Familias de Personas Con Autismo, que ya cuenta con más de 75 familias integradas, que se reúnen una vez por mes para compartir experiencias.
2. Se creó una página de Facebook donde se promueve la lectura de artículos relacionados al autismo e interactúan en apoyo mutuo. El enlace es: www.facebook.com/grupodeapoyoafamiliasdepersonasconautismoNicaragua
3. El 25 de febrero del año 2015 la Asamblea Nacional otorgó la Personería Jurídica a Fundación CAINNA (Centro de Atención Integral a Niños y niñas) con autismo bajo el Decreto AN 7715 y, consecuentemente, cumplieron con lo establecido para la inscripción en el Libro de Asociaciones del Ministerio de Gobernación y la publicación de Estatutos en La Gaceta.
4. Han realizado charlas de capacitación a las familias.
5. Han efectuado contactos con Organizaciones similares en México, como el Centro Autismo Teletón (CAT) e Instituto DOMUS, con el fin de establecer alianzas que les permitan aprender de su experiencia.
6. Promovieron en medios televisivos, radiales, escritos y en el Puerto Salvador Allende del Día Mundial de la Concienciación sobre el Autismo (2 de abril).
Actualmente son miembros activos que participan en foros y capacitaciones para luego en las reuniones retroalimentarse, también realizan encuentros con expertos para informarse, aprender sobre terapias alternas que pueden ejecutar en sus casas.

9.2 Presentación de los y las participantes de la investigación.

A continuación se describen algunos datos biográficos y breves rasgos representativos de las personas de la muestra que está constituida por un



padre y cuatro madres de hijos(as) con autismo, que son miembros del Grupo de Apoyo a Familias de personas con Autismo de Nicaragua. Cabe destacar que por razones éticas se oculta la verdadera identidad de los mismos(as).

CARLOS: El señor Carlos tiene 31 años, tiene una estatura aproximada de 1.80 mts., de piel morena, pelo negro, recio de talla grande, usaba un reloj en su mano izquierda y su anillo de matrimonio, buena higiene personal, vestía pantalón negro y camisa azul, zapatos tenis azules.

Durante la entrevista se mostró cordial, colaborador y coherente en sus expresiones, estableciendo contacto visual con la entrevistadora, en la mayor parte de las respuestas a las diversas preguntas sus ojos estuvieron llorosos y su voz quebradiza.

Es miembro participante de grupo de apoyo familias de personas con autismo, está casado, nació en México pero es nacionalizado Nicaragüense, abogado, comerciante de ocupación, tienen un hijo de tres años y cuatro meses (su único hijo) diagnosticado con autismo a los dos años y seis meses de edad, profesa la religión cristiana

El habita en el barrio Altagracia de Managua donde es dueño de una funeraria trabaja con su esposa y tienen algunos negocios informales que les sirve para mantenerse.

Don Carlos es entre los pocos hombres que asisten a las reuniones del grupo, siempre van juntos como matrimonio, realiza actividades para concientización sobre el autismo con su esposa y ayudan también a padres que están en las primera etapas post diagnóstico.

Durante las reuniones y espacio para conocerlos expresó varias veces la frustración que siente el no tener un diagnóstico más específicos y las causas del por qué su hijo tiene autismo, el habla mucho sobre una prueba de metales



pesados donde el niño dio positivo y él cuenta la necesidad de hacer una quelacion en la sangre del niño para eliminarlos.

También compartió la emoción que sintió al esperar su primer hijo el cual durante crecía notaba algunos rasgos que no tenían otros niños, hasta que decidieron visitar a especialistas, quienes expresaron que el niño se podía ubicar dentro del espectro autista y que durante el desarrollo se podría especificar y eso actualmente todavía desconcierta a don Carlos.

ELENA: La señora Elena tiene 50 años de edad, su estatura es aproximadamente de 1.60 mts, es de tez blanca, cabello crespo con signos de cana, es delgada. Utiliza aretes grandes y collar, reloj de pulsera y anteojos. Tiene buena higiene personal, viste de pantalones flojos blusas con mangas. Adopta una postura muy formal presentando buena imagen.

Durante la entrevista se mostró expresiva, colaboradora, precisa y concreta, su lenguaje fue fluido y coherente, estableció contacto visual con la entrevistadora, al dar respuestas a ciertas preguntas su voz se entrecortaba y se emocionaba al punto de llorar en algunas preguntas, secaba sus lágrimas para continuar con la entrevista.

Doña Elena habita en el residencial Bolonia de Managua, su casa es amplia y en ocasiones hacen las reuniones del grupo de apoyo. Administra un negocio propio de producción y venta de café molido que le permite trabajar por medio tiempo.

Es ama de casa, de religión católica, casada, tiene tres hijos que oscilan en las edades de 21,12 y 14 años su segundo hijo diagnosticado con síndrome de Asperger a la edad de 11 años. La señora Elena estudió administración de empresas y actualmente trabaja en un negocio personal por medio tiempo mientras su hijo está en la escuela.



Durante la entrevista doña Elena contaba que los años antes del diagnóstico fueron muy duros ya que fueron 11 años de vida de su hijo donde ella y su esposo no comprendía porque el niño se comportaba muy al observar rasgos muy marcados en su hijo por esa razón ella asegura que tiene autismo ya que ellos tienen un hijo mayor que no se comportaba como su segundo hijo.

El darse cuenta hasta más de una década después del diagnóstico del niño le dificulta en la actualidad la relación con su hijo y así también de toda la familia ya que el pasar tanto tiempo le hace sentir que perdió tiempo para ayudarlo por eso es más difícil para ella el conocer el mundo del autismo hasta estos últimos tres años que le dieron el diagnóstico de su hijo.

MARTHA: Doña Martha tiene 29 años de edad, Nicaragüense, soltera, su estatura es aproximadamente de 1.60, es de tez morena clara, cabello rojizo, crespo. Tiene buena higiene personal; viste de pantalones jeans, un camisolín que puede verse en la parte de su espalda derecha un tatuaje del rostro de su hijo, usa zapatos planos.

Durante la entrevista se mostró colaboradora, con entusiasmo y facilidad para expresarse, estableció contacto visual con la entrevistadora, utilizó un lenguaje fluido y coherente con un tono de voz ronco y fuerte.

Emocionalmente estuvo estable, tranquila y hablaba con naturalidad de todo el proceso que ha sido la vida con su hijo desde el momento que nació. La entrevistada es abogada con una especialidad, pero actualmente se dedica en su totalidad a su hijo que tiene 6 años y medio de edad, diagnosticado con autismo clásico a los tres años de edad, el niño nació con sordera bilateral izquierda y retraso motor grave, actualmente el niño está muy recuperado gracias a las diversas terapias que realiza diariamente, a las cuales ella lo acompaña.

Martha habita en el residencial Bolonia, con su mamá y hermanas, no trabaja en la actualidad pero si participa en campañas de concientización del autismo,



el niño asiste a un preescolar privado y ella lo acompaña durante las horas clases como su maestra sombra.

Ella es muy callada y como es una madre primeriza y por la condición de su hijo siempre se apoya en la experiencia de su mamá, para buscar el mejor desarrollo del niño.

El caso de doña Martha es relevante ya que desde el momento del parto hasta el nacimiento de su hijo fue complicado y de riesgo. El niño pesaba 1500 gramos y fue prematuro, desde que nació requirió de cuidados especiales hasta la actualidad. Esto fue un cambio total y ella esperaba que el niño no presentara un desarrollo normal tanto motor como psíquico.

Ella expresa que durante estos seis años de vida de su hijo han sido muy cansados y que está realmente agotada, más porque no duerme por noches por los episodios de insomnio del niño que ya son tres años seguidos.

ROSA: Doña Rosa tiene la edad de 45 años, es casada, su estura es aproximadamente de 1.79 mts, es recia, con cabello negro suelto, de piel Clara, usaba aretes y reloj. Posee buena higiene personal, viste con pantalón de vestir y camisa de vestir.

En el transcurso de la entrevista se mostró precisa y muy narrativa, estableciendo contacto visual con la entrevistadora, mantuvo coherencia en lo que contestaba, durante algunas preguntas irrumpió en llanto, secaba sus lágrimas y con vos quebradiza terminaba la respuesta.

Estudio Técnico en secretariado bilingüe, actualmente es ama de casa, es madre de tres hijos; dos varones y una mujer en edades de 6 a 17 años. Sus dos hijos menores ambos varones, fueron diagnosticados con autismo el segundo de dieciséis años tiene autismo clásico diagnosticado al año y seis meses de edad y el tercero de seis años tiene retraso en desarrollo neurológico con Trastorno Espectro Autista diagnosticado al año de edad



Doña Rosa habita en el residencial Palmeto kilómetro 15 carretera a Masaya en una casa que alquila, no trabaja actualmente solo su esposo quien es socio de una arrocera en Juigalpa Chontales. Los dos hijos van a un colegio bilingüe en Veracruz Masaya y terapias especializadas a las que ella los lleva todos los días, tienen maestros de música y de pintura.

Para doña Rosa el diagnóstico de cada uno de sus hijos fue diferentes ya que con el mayor fue difícil al tener su primer hijo y durante el crecimiento porque no tenían ninguna explicación de porqué el niño enfermaba tanto y lloraba mucho y se comportaba de manera diferente ya que ella tenía una experiencia previa con su hija mayor.

Con el último de su hijo desde el nacimiento fue complicado y ellos presentían que algo malo podría surgir durante el desarrollo del niño por lo delicado de salud que el niño quedó después de nacer con neumonía. Estaba más preparada a malas noticias expresó ella.

ZOILA: Doña Zoila tiene 42 años de edad Mexicana pero reside en Nicaragua hace ya cuatro años, por razones de trabajo de su pareja, en unión libre, es de piel blanca, recia de talla grande mide aproximadamente 1.70mts. Cabello rojo, crespo, ojos claros, vestía muy casual y relajada de un pantalón negro y una blusa café, sin reloj, ni aretes y usaba sandalias.

Durante la entrevista se mostró muy sonriente y amable, coherente, estableciendo contacto visual con la entrevistadora, su voz muy fuerte, segura al contestar, participativa durante las preguntas.

Es bachiller, actualmente es ama de casa, tiene tres hijos el mayor de 21 años con discapacidad motora que vive en México y la segunda de 12 años también reside en México y el menor de 7 años de edad diagnosticado a los 4 años con rasgos de autismo, según el neurólogo podrían desaparecer en el desarrollo del niño, doña Zoila expresa que ella observa en sus hijos rasgos y



conductas autista es por eso que estudia e investiga terapias para trabajar con su hijo las cuales le han servido para crear un sistema de comunicación con el niño ya que él no se expresa verbalmente.

Aún no está confirmado que el niño tenga autismo pero si está dentro del espectro autista y es tratado como tal su hijo va a la escuela y durante las tardes va a terapias todos los días donde ella lo acompaña. También realiza manualidades que son necesarias para las terapias de su hijo.

Doña Zoila Habita en el residencial Casa Blanca en Veracruz Masaya la cual es alquilada ya que por el trabajo de su esposo quien es ingeniero encargado de la construcción de los supermercados Pali en Centroamérica y por esa razón no compra casa propia y eso la obliga a ser ama de casa.

Ella es muy risueña y elocuente para hablar en las reuniones del grupo de apoyo, siempre es participativa y comparte las manualidades que realiza para su hijo y siempre es muy amable con las personas que vistan por primera vez a las reuniones.

Doña Zoila expresó que ella por ser madre de un hijo con discapacidad, la mantenía alerta de cualquier cosa que no fuera normal, y eso sucedió con su ultimo hijo, ella observo que algo no estaba bien con el niño y eso la hizo buscar información y cuando vio actitudes del niño parecidas a lo que leía, decidió buscar un profesional y cuando tuvo un diagnostico sintió un alivio que le sirvió para reaccionar y hacer lo más pronto posible una intervención temprana y no perder tiempo.

9.3 Discusión de Resultados

En el siguiente apartado se presentará el análisis de toda la información conseguida en este proceso investigativo a través de las diversas entrevistas realizadas a los sujetos de la muestra, así como a informantes claves y



expertos en el tema, teniendo como respaldo la entrevista a profundidad y la observación.

Hay que hacer notar que para un mejor análisis y comprensión de los resultados, fue necesario agrupar dicha información en categorías y sub categorías, las cuales facilitan el abordaje de la temática en estudio.

9.3.1 AUTISMO

El autismo se define como una disfunción neurológica crónica con fuerte base genética que desde edades tempranas se manifiesta en una serie de síntomas basados en una tríada de trastornos (tríada de Wing) en la interacción social, comunicación y falta de flexibilidad en el razonamiento y comportamiento. *(Descritas en el DSM-IV-TR).*

Se entiende por autismo a la condición que afecta las áreas sensoriales, conductuales y sociales de un individuo del cual se desconocen causas exactas pero sí ciertas características que permiten a los padres y madres de estos niños poder alertarse a tiempo sobre el desarrollo de sus hijos(as).

Para una mejor apreciación de lo que saben los padres y madres del estudio acerca del autismo, se abordará éste de acuerdo a las subcategorías de: concepto, características y causas.

Concepto de Autismo

En un principio el trastorno autista fue denominado autismo infantil temprano, autismo infantil o autismo de Kanner, a través de los años, el concepto ha sufrido transformaciones. Desde Kanner y Asperger hasta los estudios más recientes que determinan un nuevo nombre a la condición replazándolo por Trastorno del Espectro Autista (TEA) según el DSM V (2012).



En relación al concepto de autismo algunos padres y madres manifiestan tener ciertos conocimientos acerca del mismo, los cuales han adquirido de una manera empírica, o a partir de la experiencia de tener un hijo (a) con autismo, así como por las capacitaciones brindadas en algunas instituciones también por datos obtenidos en el internet.

Durante las entrevistas realizadas a los padres y madres en estudio algunos afirmaron tener mucho conocimiento acerca del autismo, pero no todos lograron dar una respuesta específica de lo que sabían.

Las siguientes expresiones son un reflejo de lo señalado anteriormente:

“Es una condición que ataca al sistema neurológico que no tiene cura, pero que es tratable por medio de terapias, medicamentos” (Carlos, entrevista, 11 Septiembre 2015.)

“Es un trastorno en el desarrollo” (Elena, 18 de septiembre 2015).

“Dificultades en el desarrollo, no un desarrollo convencional” (Zoila, 24 de septiembre 2015).

“Es más que todo falta de comunicación en los niños con un retraso neurológico” (Rosa, 24 septiembre 2015).

Se pudo observar que la información que manejan los sujetos de la muestra, no difiere a la que compartió uno de los expertos:

*“Es una condición del sistema nervioso central para procesar información”.
(Entrevista a Especialista en Autismo, 28 de octubre 2015).*

Cabe señalar que probablemente estas personas conozcan sobre el tema por la misma experiencia de ser padres y madres de un niño(a) con autismo, ya que los expertos e informantes claves así lo expresan:



“Los Padres y madres de niños con autismo inician sabiendo prácticamente cero sobre el tema”. (Entrevista a Especialista en Autismo, 28 de octubre 2015).

“Una parte no tienen información alguna sobre el Autismo, otros se han dado la tarea de investigar y conocer sobre el tema.” (Entrevista a psiquiatra infantil. Los pipitos, 6 de Noviembre 2015).

“En su mayoría los padres manejan la información posterior al proceso de aceptación del trastorno que padece su hijo” (Entrevista a una tía de una niña con autismo, 22 Octubre 2015).

“Algunas familias manejan información básica sobre el autismo” (entrevista a la abuela de un niño con autismo, 5 octubre 2015).

En concreto se puede afirmar que los sujetos de la investigación, manejan el concepto de autismo de una forma general y sintetizada de acuerdo a su propia experiencia.

Características del Autismo

Las características según *Deveikis (2008)* asociadas al autismo se dividen en tres categorías: comunicación, comportamiento y socialización.

La persona con autismo observa el mundo físico, a veces con una profundidad e intensidad no habitual. La realidad audible y visible es el mundo que él entiende y que quizás le resulta coherente. Esta realidad puede ser para el autista placentera o ingrata, pero no puede compartir las sensaciones que experimenta con sus semejantes.

En relación a las características los sujetos de la muestra expresaron:

“Afecta la sociabilidad, la comunicación verbal y el desarrollo de los niños.”(Carlos, 11 septiembre 2015).



*“Tiene muchas dificultades en el ámbito social y sobre todo de comunicación.”
(Zoila, 24 septiembre 2015).*

También los expertos opinaron

“No es una enfermedad, no se cura, afecta las habilidades sociales, las habilidades de comunicación ya sea verbal o no verbal.” (Entrevista a Especialista en Autismo, 28 de octubre 2015).

“...No tienen lenguaje verbal, si tienen muchas estereotipias.” (Entrevista a psiquiatra infantil. Los pipitos, 6 de Noviembre 2015).

Respecto a lo anterior las informantes claves confirman

“...rabietas, falta de comunicación verbal o no verbal, etc.” (Entrevista a maestra sombra, 01 de noviembre 2015).

Cabe señalar que durante las entrevistas los padres y madres mostraron tener dominio sobre las características del autismo especialmente de aquellas que ellos han observado en sus hijos(as) y que les confirma el diagnóstico dado por los médicos.

Aunque para los padres y madres de estos niños(as) es motivo de tranquilidad saber qué es lo que tiene su hijo(a) pues pueden observar las características y creer en el diagnóstico que les dio el médico, sigue siendo una incertidumbre el por qué su niño(a) nació así.

Causas del Autismo

Según *Deveikis (2008)*, el autismo es un síndrome, por lo tanto la causa no es única, sin embargo éste puede verse influido por factores genéticos, bioquímicos, virales o estructurales.



En la investigación las personas del estudio expresaron sus conocimientos acerca de las causas del autismo lo cual se evidencia en las siguientes frases:

“No tenemos datos específicos si es genético.” (Elena, 18 de septiembre 2015)

“Pueden venir a través de problemas ambientales.” (Rosa, 24 septiembre 2015)

“...puede existir la posibilidad que sea algo hereditario, existe la posibilidad también que durante el embarazo se haya dado un caso de falta de oxigenación del cerebro del niño.” (Carlos, 11 septiembre 2015)

A partir de lo expresado por ellos/as se puede observar que los padres tienen conocimientos sobre las posibles causas del autismo, esta información además de estar en concordancia con lo que la literatura sugiere, los sujetos del estudio la han asumido de acuerdo a su propia experiencia, es decir, ellos tratan de explicar no el autismo en general, sino la condición en específico de sus hijos(as).

En general se puede decir que los padres y madres del estudio poseen conocimientos generales sobre el autismo en cuanto a su concepto, características y causas, sin embargo la información que manejan sobre las causas del autismo es la menos concreta y en sus respuestas se evidencia claramente que la fuente de información en este aspecto es su propia experiencia.

Hay que hacer notar que las incertidumbres que estas personas tienen respecto a las causas del autismo, puede incidir en la forma que ellos reaccionan emocionalmente ante este acontecimiento como se verá a continuación.



9.3.2 Reacciones Emocionales ante el Diagnóstico de un hijo(a) con autismo

Las reacciones emocionales que pueden sentir los padres cuando un hijo o hija es diagnosticado con autismo son muchas. El futuro les parece mucho más incierto, buscar toda información y opciones puede ser abrumador, visitar profesionales que expliquen una terminología es complejo, por lo tanto, a continuación se abarca las reacciones emocionales que se encontraron en los sujetos del estudio.

Según *Daniel Comín (2012)* las reacciones emocionales que se manifiestan ante el diagnóstico de un hijo(a) con autismo son shock, duelo, negación, rebelión, depresión, miedo, adaptación y reorganización; a continuación describiremos las reacciones encontradas en los sujetos del estudio.

Shock

El shock se describe como sorpresa, bloqueo y aturdimiento general, una sensación de atontamiento, de irrealidad, de pesadilla, las personas pueden sentirse paralizados confundidos ante la noticia y la exclamación de la persona ante el hecho es “yo no, a mí no me puede suceder esto”.

En este estudio se ha encontrado que algunos de los padres reaccionaron con shock ante la noticia del diagnóstico de su hijo(a), como se refleja a continuación en las expresiones de los sujetos:

“No me esperaba la condición que presentaba mi hijo, fue un impacto muy fuerte” (Carlos, 11 septiembre 2015).

...“Entonces para nosotros fue un shock porque ya nosotros ya traíamos la secuela de Douglas”. (Rosa, 24 de septiembre 2015),



"Son golpes muy duros que uno no está preparado". (Zoila, 24 de septiembre 2015).

Según los expertos es esperado que los padres muestren esta reacción:

"Muestran desconcierto, se muestran sorprendidos" (Entrevista a Especialista en Autismo, 28 de octubre 2015).

"Labilidad emocional asociada a la tristeza. Muestran desconcierto, se muestran sorprendidos" (Entrevista a psiquiatra infantil. Los pipitos, 6 de Noviembre 2015).

Se puede resaltar que en los sujetos del estudio el shock, fue una reacción significativa ya que ellos la describen semejante a como la plantea la literatura.

De igual forma, al conocer el diagnóstico de su hijo(a), las madres y padres pueden atravesar un proceso de duelo que se vive en diferentes etapas.

Duelo

Este proceso puede ser muy complejo y de una duración indeterminada, es la emoción que surge con el sentido de la pérdida que se esfuma el niño/a ideal y perfecto, con el que se crearon muchas esperanzas y sueños, suele vivirse a diferentes maneras según el apoyo que tengan los padres en la familia. *Comín (2012)*

Lo expresado por la experta confirma lo citado por el autor:

"Primero empieza un proceso de duelo, enterrar la idea que tenían de su hijo, como sería." (Entrevista a Experta en Autismo, 28 Octubre 2015)

Una informante refiere:



“...Primero se pasa por un proceso de duelo.” (Entrevista maestra sombra, 01 de noviembre 2015).

Es evidente que el impacto que produce la llegada de un hijo(a) con autismo, además de variar en las familias y en los individuos que las forman causa que los padres y madres entren en un estado de irrealidad, en el que pareciera que están inmersos en una pesadilla de la cual desearan despertar.

Los sujetos de la muestra al referirse a lo que ha significado tener un hijo(a) con esta condición lo exteriorizan con mucha emoción a través de expresiones no verbales como: voz entrecortada, sollozando o con ojos llorosos, narran que ha sido una situación difícil en el trascurso de su vida que requiere de ellos una actuación inmediata y no de quedarse estancado envueltos en estas reacciones, sino más bien deben tomar una actitud positiva que permita una mejor aceptación de esta realidad y ayude al desarrollo de sus hijos(as).

De igual manera, en los resultados de este estudio se ha encontrado que los padres y madres suelen caer en un estado de negación en donde se les dificulta aceptar la realidad, e incluso conservan la esperanza de que pueda existir algún error en el diagnóstico de su hijo(a). Así lo veremos a continuación.

Negación

En esta fase la persona se niega a aceptar la realidad, los padres y madres buscan con desesperación señales que evidencien la existencia de reacciones normales y van de un profesional a otro en busca de un diagnóstico que les diga que éste es normal. *Comín (2012)*

Dos de los sujetos lo argumentan en las siguientes expresiones de esta manera:



“...Fue de negativa al no querer aceptar pensar que tal vez había una equivocación o una explicación alterna.” (Carlos, 11 septiembre 2015)

“Para una madre no es fácil aceptarlo así por así.”(Elena, 18 septiembre 2015).

Al respecto una de las informantes claves entrevistada afirmaba que muchos padres y madres tratan de disimular y no hablar sobre autismo también se muestran muy vulnerables a comentar la condición de sus hijos/as.

“Caen en los límites, extrovertidos para simular la fragilidad que tienen al tocar el tema o a la defensiva por cualquier atención exagerada.” (Entrevista a una tía de una niña con autismo, 22 Octubre 2015).

El experto confirma según su experiencia en el tema:

“Existe una esperanza que no sea este diagnóstico, esperan que el médico les informe que no sea autismo, esto puede incidir en una negación inicial.” (Entrevista a psiquiatra infantil, 6 Noviembre 2015).

Otras reacciones emocionales encontradas en los padres y madres de este estudio fueron la depresión y culpa, lo cual se describe a continuación.

Depresión

De acuerdo a Comín (2012) La depresión en estos padres se traduce en dificultad y falta de fuerza para llevar a cabo cualquier actividad física, emocional o mental. La depresión emocional comporta, además, apatía, aislamiento y falta de confianza. Esa falta de confianza provoca que la persona adopte una personalidad introvertida, con muchos miedos que le llevan a aislarse del exterior con el fin de evitar “riesgos”.

Al entrevistar a los sujetos del estudio y experto fue interesante escuchar sus expresiones al respecto:



“Muy mal estuve en depresión un par de semanas, llore” (Carlos, 11 septiembre 2015).

“Sufrimos mucho yo más que todo lloraba mucho pues no hallábamos que hacer mi esposo y yo trabajando fue una etapa bien dura” (Rosa, 24 septiembre 2015).

“Tristeza y emociones ligadas más a la desesperanza.” (Entrevista psiquiatra infantil, 6 noviembre 2015).

Según los sujetos en estudio la depresión se refleja en la tristeza profunda que ellos manifiestan al momento de recibir el diagnóstico, al no saber qué hacer ante tal situación y sentir que no hay una solución, que no encuentran una explicación

Culpa

Otra reacción emocional que comienza a surgir una vez que los padres se dan cuenta que su hijo(as) tiene autismo es la culpa. Los padres tienen la gran labor de proteger a su hijo de todo peligro y puede que cuestionen qué pudieron haber hecho que haya causado que su niño(a) padezca esta condición.

Ante esto un padre manifestó:

“Buscaba el error por algún lado a veces creía que era mi culpa a veces entra en juego la cuestión espiritual y también religiosa en algún momento por qué Dios hace eso.” (Carlos, 11 septiembre 2015).

Lo anterior lo corrobora una de los expertos:

“Culpabilidad ¿será que fue algo que hicimos? Un sentimiento de impotencia” (Entrevista a Especialista en Autismo, 28 Octubre 2015).



Durante la entrevistas a los sujetos se emocionaron y lloraron al momento de contar como había sido el proceso del diagnóstico y la lucha de no saber qué hacer, las lágrimas fueron evidentes en las madres esto manifiesta a pesar de que el diagnóstico fue hace un tiempo que algunos no lo han superado en su totalidad.

Sin embargo, después de pasar este proceso la mayoría de los padres y madres llegan a la fase de aceptación.

Aceptación

Esta fase se inicia cuando se empieza a transformar la pérdida del niño/a ideal, finalmente se empieza a sentir la sensación de aceptación, “aceptar que su hijo(a) ha sido diagnosticado con autismo”, no es lo mismo que aceptar el autismo. Cuando el vacío empieza a llenarse otra vez de vida y se empieza a dejar de sufrir tan intensamente. La persona empieza a recuperar actividades y relaciones anteriores y significa que están preparados para luchar por su hijo/a.

Ante esta situación los sujetos afirman lo siguiente:

“Hoy en día ahora comprendo que él tiene una discapacidad.” (Carlos, 11 septiembre 2015)

“Porque aceptamos lo que teníamos.” (Rosa, 24 septiembre 2015).

De acuerdo a Kanner, Hutt y Gwyn (1988) los padres y madres que aceptan la discapacidad pueden ser considerados como constructivos y adaptados a la realidad. Estos quieren al hijo(a) tal como es, no tratan de crear una imagen de fantasía del mismo, perciben claramente sus propias obligaciones y reconocen que ellos tienen derecho a su propia identidad como individuo.

De igual forma, experta e informante clave respaldan esta vivencia emocional en los padres y madres de niños(as) con autismo:



“Creo que el paso del tiempo se logra un equilibrio” (entrevista a la abuela de un niño con autismo, 5 octubre 2015).

“Dar lugar a la realidad nueva y aceptar que el hijo tiene autismo” (Entrevista a especialista en Autismo, 28 Octubre 2015).

Reorganización

Esta es una fase caracterizada, especialmente en sus inicios, en altibajos, una especie de montaña rusa. Al empezar a recuperarse pueden originarse sentimientos y pensamientos totalmente contradictorios, incluso las actuaciones, deseos, ganas de hacer o no hacer, pueden ser inconstantes y muy variables; pero también experimentan sentimientos de esperanza cuando ven que hijo/a comienza a progresar.

Las siguientes expresiones son un reflejo de la reorganización que viven los padres producto de la condición de sus hijos (as):

“Comencé a buscar más información a leer más” (Martha de 22 de septiembre 2015).

“Nos concentramos en más que todo en buscar solución, en buscar doctor en buscar un psicólogo que lo tratara.” (Rosa, 24 septiembre 2015).

“En cuanto a la forma que hemos tratado nosotros la condición ha sido por medio de terapias mi hijo va a equinoterapia, hidroterapia, estimulación temprana a una nueva terapia que están dando los Pipitos que se llama Petts ahora va a ir a psicodanza y musicoterapia” (Carlos, 11 septiembre 2015).

Experta e informante clave opinan que llegar a la reorganización es una cuestión muchas veces de tiempo, en el que los padres logran vencer sus temores y prepararse para los cambios que tienen que enfrentar:



*“Ha podido vencer cada día sus temores de no poder saber qué hacer.”
(Entrevista a maestra sombra, 01 de noviembre 2015).*

“Es cuestión de tiempo ser consciente y perseverantes.” (Entrevista a Especialista en Autismo, 28 Octubre 2015).

Todas las emociones que surgen tras el diagnóstico de un hijo(a) con autismo necesitan ser exteriorizadas y liberadas por los padres y madres que las viven puesto que de no ser así, se puede llegar a un desequilibrio mayor y nunca lograr la reorganización que supone un beneficio tanto para la familia como para el propio niño(a).

Finalmente, se puede destacar que las reacciones emocionales más evidentes en los sujetos del estudio fueron la depresión, la culpa y la negación reacciones que se pudieron confirmar con sus respuestas, en su voz con llanto al responder y su necesidad de explicar cómo se sienten ellos cada día.

Es necesario resaltar que las reacciones emocionales que experimentan los padres y madres ante el diagnóstico de sus hijos (as) son muy diversas y comprensibles dado que la noticia que reciben no es la más gratificante y que estas reacciones pueden volver a surgir ante nuevas experiencias que enfrenten con sus hijos(as). También es importante señalar que la duración, intensidad y orden en que se presentan cada una de estas, van a variar en función de cada sujeto.

En general estas reacciones emocionales suelen desestabilizar a los padres y madres, puede llegar a destruir la vida que han formado, pero también puede transformar a la persona y ayudar a un crecimiento interno, ya que quizás con él, se puede hacer más fuerte, más preparado para las adversidades. (Núñez 2005).



Podemos decir que en los sujetos de investigación, durante la convivencia con el grupo, se pudo percibir que un estímulo muy pequeño provoca que se den nuevamente las reacciones que se vivieron al inicio de este proceso.

9.3.3 Cambios en el estilo de vida de los padres y madres de niños(as) con autismo

Según *Martínez (2008)* la presencia en las familias de un hijo(a) con algún tipo de minusvalía física o psíquica grave constituye un factor potencial que perturba la dinámica familiar. Esto es porque la convivencia con una persona con este tipo de problemas puede provocar cambios importantes en la vida personal de los distintos miembros fundamentalmente los padres y de las relaciones entre ellos.

Los cambios más representativos que se dieron en el estilo de vida de los sujetos del estudio luego del diagnóstico de sus hijos(as) fueron a nivel personal, familiar y laboral.

Cambios a nivel personal

Aunque en la teoría se encontraron pocas evidencias sobre los cambios personales de los padres y madres de niños(as) con autismo, las investigadoras *Alvarado, Arévalo, Cardoza (2013)*, coinciden que estas personas adoptan una posición luego del diagnóstico y es la de dejar a un lado su vida personal para dedicarse en lleno a sus hijos(as).

Al respecto, los mismos sujetos en estudio, explican cuánto ha cambiado su estilo de vida a nivel personal después del diagnóstico de sus hijos(as):

“...Mi vida ha cambiado muchísimo porque cuando me di cuenta yo giraba alrededor de mi hijo” (Elena 18 de septiembre 2015).



" (...) Postergué en su momento los estudios. (Martha de 22 de septiembre 2015).

"Primeramente uno comienza a tener un par de actitudes que antes no tenía una de ella es la consideración, la tolerancia y la paciencia, no tanto como para con mi hijo sino para con las demás personas que comparten la situación" (Carlos, 11 septiembre 2015).

"He dejado de trabajar pero he estudiado mucho me he interesado mucho por el tema" (Zoila, 24 de septiembre 2015).

Las informantes claves y experta también coinciden en que ellos han observado cambios a nivel personal en los padres y madres de estos niños(as):

"... La madre es la única que se informa y da seguimiento a las terapias del niño" (Entrevista a Tía de una niña con autismo, 22 de octubre 2015).

"Una de las partes tiene más tiempo para salir solo y por lo general es el padre" (entrevista a la abuela de un niño con autismo, 5 octubre 2015).

"Se convierten en constantes terapeutas de sus hijos y se dan cuenta que su vida no es igual a los demás" (Entrevista a Especialista en Autismo, 28 Octubre 2015).

Los sujetos explicaron que el mayor cambio fue a nivel personal ya que debieron dedicarse a tiempo completo al cuidado de sus hijos al punto de olvidar sus propias necesidades.

Cambios a nivel familiar

El riesgo de estrés en las familias de niños(as) con autismo, 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 en las relaciones de la familia y 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. (Bebko, Konstantareas y Springer, 1987).

Es así que al decidir dejar de trabajar y dedicarse al hogar comienzan las transformaciones en el estilo de vida familiar como lo explican a continuación.

“Básicamente a mi si me ha cambiado porque yo soy la que me encargo 100% de él no tengo nadie que me ayude” (Martha de 22 de septiembre 2015).

“Prácticamente me siento como que estoy trabajando sola parece que todos andan en su mundo la que está cerca de él soy yo” (Elena, 18 septiembre 2015).

“Nosotros éramos mucho de salir en familia los domingos, entonces a nosotros nos cambia el hecho que ya no podíamos salir” (Rosa, 24 de septiembre 2015).

“Cómo esposos nos ha hecho más fuertes y estables, estar comprometidos con la tarea” (Carlos, 11 septiembre 2015).

“Al principio fue así todo como un caos después todo se fue normalizando y ha sido positiva porque tenemos una familia que no es perfecta diría yo pero muy unida” (Zoila, 24 de septiembre 2015).

Las informantes claves respaldan que los cambios lo sufre toda la familia desde la alimentación, la seguridad el cuidado y actividades de todos los miembros:

“Cómo matrimonio cambia porque en ocasiones no se cuenta con una persona confiable que cuide al niño” (Entrevista a Tía de una niña con autismo, 22 de octubre 2015).



“Retos que deben enfrentar a diario los padres o madres como: desórdenes en la alimentación, trastorno del sueño de sus hijos” (Entrevista a la abuela de un niño con autismo, 5 octubre 2015).

En otras ocasiones hay familias que deciden mudarse a otro país para buscar una mejor opción de terapias para sus hijos(as) modificando toda la dinámica familiar y se dedican por completo al desarrollo integral del niño(a) con autismo que suelen olvidar que tienen otros hijos(as).

Lo anterior lo explican en las expresiones de dos madres:

“Hasta que decidimos irnos a los Estados Unidos para buscar mejores opciones para él” (Rosa, 24 de septiembre 2015).

“Llegó un momento que se me olvidó que también tenía dos hijos más y ellos comenzaron a sentir celos de (...) Y me llevó tiempo que mis otros hijos entendieran que a los tres los quiero igual solo que para mí en ese momento pensaba que el único que necesitaba atención era él” (Elena, 18 septiembre 2015).

Uno de los expertos expresa que también se ve afectada la relación de pareja ya que por otra parte en la pareja conyugal se pueden dar, recriminaciones y reproches cargados de sentimientos culpa y fracaso pues se culpan uno al otro, se sienten perdidos y no saben qué hacer, aunque saben que se debe hacer algo empiezan a surgir desacuerdos entre ambos.

“En la vida conyugal, ya que se centra la atención en el hijo” (Entrevista psiquiatra infantil, 6 noviembre 2015).

La familia de un niño con autismo se transforma, teniendo que emprender una búsqueda incansable de mejores opciones para todos los miembros, los hallazgos de este estudio reflejan que a pesar de que han tenido que cambiar su dinámica familiar ha sido un cambio para bien, ya que sensibilizado y unido



le ha permitido descubrir lo que es otra realidad y los motiva a seguir consiguiendo otros logros.

Cambios a nivel laboral

Hay parejas que deciden que la madre se encargue del mantenimiento de la casa y del cuidado de los hijos(as) mientras que los padres son quienes se van a trabajar o, incluso, familias en donde ambos padres trabajan y quienes se encargan del cuidado de los niños(as) y de la casa son otros familiares (abuelos, hermanos, etc.), otros padres llevan a sus hijos(as) a instituciones en horarios que pueden abarcar todo el día, lo cual genera que el nivel de convivencia entre ellos sea menor (Núñez, 2003).

Es así que ocurren cambios en el estilo de vida laboral de los sujetos del estudio, si antes realizaban otras actividades como trabajar las abandonan para el cuidado total de sus niños(as). Ante esta situación los sujetos afirman lo siguiente:

"Soy abogado trabajo como comerciante pero he dejado de lado muchas cosas y me he dedicado a investigar de lleno la condición de mi hijo" (Carlos, 11 septiembre 2015).

"Desde hace largo rato no me dedico al trabajo cien por ciento, ahora solo me dedico solo medio tiempo o por horas a provecho el tiempo en que está en clases para hacer todo lo que tengo que hacer" (Elena, 18 septiembre 2015).

"Lo que cambió aquí es que soy una persona que siempre he trabajado fuera de casa en oficinas" (Zoila, 24 de septiembre 2015).

"En los Estados Unidos yo tuve que dejar de trabajar para poderlo cuidar para poder estar con él" (Rosa, 24 de septiembre 2015).

Todos los sujetos entrevistados coinciden que han dejado sus trabajos para dedicarse al cuidado de sus hijos y tuvieron que buscar otros tipos de medios de



ingresos económicos como: negocios propios o con un solo ingreso del miembro que sale a trabajar.

Al respecto las informantes claves manifiestan:

*"La madre hasta deja su empleo para dedicarse a las terapias del niño".
(Entrevista a la abuela de un niño con autismo, 5 octubre 2015).*

"Él se dedica a trabajar para que no les falte nada ya que se ha dedicado más a la familia" (Entrevista a maestra sombra, 01 de noviembre 2015).

"Muchas madres profesionales han dejado de trabajar y han dejado su profesión para atender a su hijo o hija con autismo" (Entrevista a Tía de una niña con autismo, 22 de octubre 2015).

Uno de los expertos en su vasta experiencia confirma lo antes mencionado:

"La vida laboral, he observado que uno de los padres deja de trabajar para dedicarse a su hijo" (Entrevista psiquiatra infantil, 6 noviembre 2015).

Ser padre y madre de un niño con autismo y ser un trabajador es más complicado que para otros padres y ambas responsabilidades necesitan el 100 por ciento de la atención y requieren tiempo para enriquecer la labor. *Nuevo (2013).*

En relación a la literatura los datos encontrados confirman que en la mayoría de los casos son las madres las que han dejado sus trabajos para dedicarse de lleno a sus hijos(as) y al hogar para estar pendientes las 24 horas del día todos los días.

De los hallazgos obtenidos se puede determinar que los cambios a nivel personal y a nivel laboral son los que mayor modificación sufren los padres y madres de este estudio, se asume que estos dos cambios al estar ligados sufren una alteración en la vida del sujeto al verse obligado a dejar su empleo y



tener que enfrentar una nueva realidad ante un diagnóstico inesperado para dedicarse al cuidado de su hijo(a) de tiempo completo.

Todos estos cambios en los estilos de vida traen con ellos adquisición de nuevas experiencias de los sujetos.

9.3.4 Experiencias Sociales que han vivido los padres y madres al tener un niño (a) con autismo

Las experiencias como una forma de conocimiento o habilidad que se produce a partir de una vivencia u observación, es para una persona todo aquello que depende, directa o indirectamente de una situación que experimente se involucra la sensibilidad con que la perciba.

Existen tres áreas fundamentales en donde los padres y madres de la muestra viven grandes experiencias, son estas: en el área escolar de sus niños(as), las experiencias económicas, y en su vida pública.

Experiencias en el área escolar

Para los padres y madres resulta difícil la etapa escolar de sus hijos(as), ya que una de las recomendaciones es que se le brinde al niño(a) una estimulación temprana para que mejoren en las áreas más afectadas.

Las expresiones siguientes constatan algunas de las experiencias escolares:

“Anduvimos buscando colegio para nuestro hijo se nos complicó un poco porque alguno de los profesores nos preguntaban de inmediato o nos daban a entender que para ellos no era posible tener a una persona con estas condiciones en su colegio” (Carlos, 11 septiembre 2015).



“No hay un centro educativo que pueda llevar al niño y que me ayude a desarrollar las actividades que el niño tiene” (Martha de 22 de septiembre 2015).

Algunas escuelas no están dispuestas a ayudar a estos padres y madres en la educación de sus hijos(as) ya que los métodos de aprendizaje de los niños con autismos no son los mismos que a los demás niños(a) de su aula de clase.

“Cuando lo saque de un colegio a otro colegio ahí en ese colegio me exigieron que debía tener un diagnóstico” (Elena, 18 septiembre 2015).

El sistema educativo público nacional no promueve la educación inclusiva para niños(a) con autismo y por esa razón los padres y madres de estos niños(as) se ven obligados a buscar escuelas privadas que por un costo acepten a sus hijos(a) en las aulas de clases.

Las informantes claves explican también al respecto:

“Nos enfrentamos a una educación limitada, la mayoría de los colegios especiales tienen altos costos en sus mensualidades” (Entrevista a Tía de una niña con autismo, 22 de octubre 2015).

“No encuentran respuesta en los Centros de estudio públicos o privados a las necesidades educativas especiales de los niños” (Entrevista a la abuela de un niño con autismo, 5 octubre 2015).

Es una realidad que nuestro sistema educativo no cuenta con maestros con experiencia en la educación para niños(as) con autismo y es importante mencionar que no es culpa de los maestros ni de las escuelas.

Está claro que la Ley 763 dicta los Colegios o Escuela para niños “normales” tienen que abrir las puertas a personas con discapacidad o alguna condición, esto no se está cumpliendo debido que existen escuelas que les niegan el cupo o dicen que no están capacitados para atender a niños(as) con necesidades



especiales, esto a la vez se convierte en una lucha que los padres y madres tienen que enfrentar para que sus hijos(as) puedan estudiar.

También para un desarrollo integral del niño/a se debe contar con un equipo de trabajo (maestras, terapeutas, maestra sombra, padres y madres) que realizará las mejores estrategias para que el niño(a) aprenda, se realiza un plan de trabajo para ver la mejoras del niño(a).

Utilizan herramientas para facilitarse la comunicación con ellos como la técnica de Pictogramas: que es un método de mostrarle al niño(a) el mundo a través de imágenes en tarjetas.

Los padres y madres expresan no sentir el apoyo por parte del sistema educativo, sintiendo hasta discriminación hacia sus hijos(as) que se reservan el derecho de admisión como si el autismo fuera una condición mala e intratable, esto ha sido mencionado no por los sujetos de estudio pero si de la población de investigación que son los miembros del grupo de Apoyo a familias de personas con autismo.

Experiencias económicas

Según *Landau (2012)*. Criar a los hijos(as) trae consigo retos financieros para muchas familias, pero especialmente para padres de niños(as) con autismo y la magnitud de esa carga es mucho más grande de lo que se podría pensar.

En torno a esto un padre menciona:

“Un neurólogo, una consulta puede costar más de 50 dólares y aquí no hay ninguna asistencia pública para ellos” (Carlos, 11 septiembre 2015).

Las informantes claves evidencian lo anterior mencionado:



"En Nicaragua aún este es un tema poco conocido y las terapias especializadas son escasas y caras" (Entrevista a la abuela de un niño con autismo, 5 octubre 2015).

"Las terapias han sido lo primordial para ellos" (Entrevista a maestra sombra, 01 de noviembre 2015).

Es así como todo lo referido a la crianza de un hijo(a) con autismo va ligado con los gastos económicos que los padres y madres deben cubrir y sustentar son de tipo médico (medicinas, visitas a especialistas, etc.), de tipo educativo (educación especial, terapias, etc.) y un enorme capítulo de otros cuidados en casa, opciones de atención domiciliaria cuando sean adultos) y alimentación diariamente durante toda su vida.

La experta constata lo anterior:

"Las intervenciones terapéuticas que requieren no solo de tiempo pero de también muchos recursos monetarios para cubrir las terapias que son muy costosas" (Entrevista a Especialista en Autismo, 28 Octubre 2015).

Los hallazgos en el estudio sobre las experiencias económicas que deben asumir los padres se puede señalar que talvez esto no sean experiencias significativas en los gastos que deben asumir sino que el dinero invertido equivale a los logros obtenidos por esa inversión económica se supone tener un hijo(a) con una condición diferente.

Es importante mencionar que las experiencias a nivel económico pueden ser un poco estresantes para los padres y madres en lo que respecta a gastos y pagos excesivos para poder llevar una vida normal e incluirlos en la sociedad y es ahí donde también existen otras experiencias en su vida pública que deben enfrentar.



Experiencias en su vida pública

La sociedad hasta el momento ha venido considerando al autismo como una enfermedad, que las personas con autismo son agresivas, que tienen un alto nivel intelectual, también lo consideran como una desventaja específica de la persona que la padece, es por esta razón que los padres y madres enfrentan un entorno social abiertamente hostil, en la medida en que dicha condición se hace cada vez más evidente en público. (Hernández, 2008).

Ante lo mencionado los sujetos afirman lo siguiente:

"Las experiencias sociales que hemos vivido son de intolerancia, también de algunas personas que nos les interesa saber de la condición" (Carlos, 11 septiembre 2015).

"Siempre teníamos problemas para salir como que no le gustaba estar donde había mucha gente y mucho ruido" (Elena, 18 septiembre 2015).

"Que lo quedan viendo, desde que era tierno el niño siempre lo miraban" (Martha de 22 de septiembre 2015).

Como estos niños aparentan ser físicamente normales las personas no entienden por qué el niño(a) grita, se comporta mal en público, realiza acciones inesperadas, de manera tal que los padres reciben críticas, por el mal comportamiento de los niños(as), sintiéndose avergonzados en lugar de recibir apoyo y comprensión.

Una de los sujetos explica cómo ha sido su experiencia:

" Cuando nos toca así que ir a la calle hemos tenido malas experiencias y muchas más por la incomprensión de las personas" (Zoila, 24 de septiembre 2015).

De igual manera la informante clave manifiesta que:



"Cortamos por completo la salida a lugares públicos" (Entrevista a Tía de una niña con autismo, 22 de octubre 2015).

"No asistir a compromisos sociales, porque no tienen con quien dejar a los hijos" (Entrevista a maestra sombra, 01 de noviembre 2015).

En expresiones de los expertos se constata:

"La vida social ya que se ven limitados de asistir a sitios públicos en algunos casos por el comportamiento del niño" (Entrevista a Especialista en Autismo, 28 Octubre 2015).

Una informante clave confirma que la vida social en familia se reduce o se elimina, como por ejemplo ir al cine pues los padres prefieren no salir.

Es importante mencionar que en nuestra sociedad hay quienes realizan comentarios de los niños(as) con autismo, de una manera despectiva no midiendo las posibles consecuencias de las mismas, lo asocian a mala educación o padres permisivos y en otras ocasiones no es propósito de la población el herir con sus comentarios a madres y padres, sino que es resultado del poco conocimiento que se tiene del trastorno y la falta de tacto humano.

Sin embargo según los resultados esto no ha sido impedimento para que ellos disfruten de sus hijos y sus familias.

La siguiente enunciación confirma lo anterior:

"Lo llevábamos a todos lados nunca lo escondimos" (Rosa, 24 de septiembre 2015).

"A nosotros nos gusta salir con él a los mismos lugares que iríamos con cualquier niño" (Carlos, 11 septiembre 2015).



De igual manera una informante claves manifiesta que:

"Sus amistades aceptan a los dos niños" (Entrevista a maestra sombra, 01 de noviembre 2015).

Del análisis de los resultados de este estudio se puede afirmar que las experiencias en la vida pública de los sujetos en estudio han sido negativas o malas en cuestión de discriminación, rechazo cuando desean realizar actividades en público la sociedad encasilla y los señala exponiéndolos a sentirse incómodos y vergüenza por alguna conducta que sus hijos(as) realizan que según los demás consideren anormal.

Más sin embargo otras han sido positivas o buenas porque entre mayor interacción con la sociedad tengan sus hijos(as) y mayor participación en vivir una vida "normal" les sirve de estimulación y obtienen mejores resultados para que sus hijos(as) conozcan el mundo. Esto motiva a los padres y madres de este estudio a continuar y no amedrentarse ante la sociedad.

Es necesario resaltar que la experiencia de ser un padre o madre de un niño(a) con autismo no es fácil de describir sin embargo los sujetos del estudio hicieron un gran esfuerzo por expresar que las vivencias más significativas para ellos son las concernientes a su vida pública y escolar, ya que en ellas están expuestos, vulnerables y en una total incertidumbre a cómo serán tratados sus hijos(as) y es ahí cuando tienen la mayor lucha para concientizar a la gente, declarar derechos y hasta crear ambientes adecuados para sus hijos en una sociedad que no lo brinda.

Así pues, podemos expresar que los padres y madres de este estudio han ido adquiriendo conocimientos sobre la condición de sus hijos(as), éste conocimiento está influenciado tanto por el autoestudio como por la vivencia misma.



Por otro lado los sujetos manifestaron reacciones emocionales ante el diagnóstico de sus hijos (as) que desencadenaron tanto cambios en su estilo de vida como ellos lo explican para mejorar la calidad de vida de sus hijos(as) y creando así nuevas experiencias sociales que les sirven hoy en día para sobrellevar ese mundo tan nuevo y diverso llamado autismo.



X. Conclusiones

Luego del análisis de la información recopilada en el estudio, se pueden emitir las siguientes conclusiones:

- ❖ Los padres y madres de niños(as) con autismo tienen conocimiento sobre la condición de sus hijos(as), manejan el concepto, las características y las causas del autismo. Toda esta información está directamente relacionada con la experiencia personal de cada sujeto.
- ❖ Las reacciones emocionales que se manifestaron en los sujetos de investigación a partir del diagnóstico de su hijo(a), fueron shock, duelo, depresión, culpa, negación.
- ❖ Los cambios más significativos en el estilo de vida de los sujetos fueron a nivel personal al tener que dedicarse al cuidado permanente de sus hijos(as) dejando a un lado su individualidad
- ❖ En lo familiar se dieron cambios positivos como la unión de la familia especialmente la pareja y transformaciones negativas como el dejar a un lado a los otros hijos(as) que no tienen la condición de autismo.
- ❖ Los cambios a nivel laboral más significativos fueron el abandono de empleo y profesión y tener que crear otra alternativa para ingreso económico como son los negocios propios a fin de flexibilizar sus horarios.
- ❖ Las experiencias sociales que han vivido las personas de la muestra han sido en su mayoría negativas como las dificultades en el ámbito escolar al buscar mejores alternativas para el desarrollo integral de sus hijos(as) y la discriminación de la que son objetos ellos y sus hijos(as) al visitar lugares públicos.



XI. Recomendaciones

Retomando los resultados de la investigación, se considera necesario emitir las siguientes recomendaciones

Padres y Madres del Grupo de Apoyo a Familias de Personas con Autismo

1. Continuar la lucha por la concientización a la población en general contra la discriminación hacia las personas con autismo en Nicaragua.
2. Fomentar el autocuidado de su salud física, mental y social y no olvidarse de sus necesidades individuales.
3. Gestionar ante las autoridades del ministerio de salud **MINSA**, les brinde el acceso a los servicios públicos de salud a fin de disminuir los costos económicos que genera la condición de sus hijos.
4. Plantear a las autoridades del ministerio de educación **MINED**, las dificultades que enfrentan para lograr la inclusión escolar de sus hijos(as) al sistema educativo tanto público como privado.

Estudiantes y Profesionales

1. Realizar más investigaciones sobre el autismo desde un enfoque psicológico.
2. Compartir sus experiencias como especialistas en el tema para que se conozca a profundidad la condición del autismo en Nicaragua.



XII. BIBLIOGRAFIA

TEXTOS

- Alvarado, Arevalo & Cardoza (2013) *Vivencias Psicológicas en padres y madres de hijos(as) con deficiencia intelectual del Centro de Estimulación Temprana Los Pipitos, Villa Reconciliación- Managua, período Marzo – Junio 2013*. Trabajo de Investigación.
- Garza Francisco. (2007) *Manual para Padres de niños con autismo II Edición*. Unan- Managua
- Reyes, S & Pérez, I. (2015) *Módulo de Investigación*, Nicaragua, Editorial Universitaria (UNAN-Managua).
- Rodríguez Vanessa (2016) *Amore, La Revista para Mamá*. Edición 4 Impresión Benoit Inversiones Graficas. Managua, Nicaragua
- Sampieri, Roberto et al. (2006). *Metodología de la investigación* Ed. Mc Graw Hill. México
- Sequeira, V y Cruz, A. (2000). *Investigar es Fácil II. Manual de Investigación*, Nicaragua, Editorial Universitaria (UNAN-Managua).

WEBGRAFIA

- ✓ Autismo Diario (Marzo, 2012) *Entendiendo el proceso del Duelo en el Autismo*. Recuperado el 21 de septiembre 2015 www.autismodiario.org/2012/03/13/entendiendo-el-proceso-del-duelo-en-el-autismo



- ✓ Daniel Comín. (2012) *La inclusión social y educativa en los trastornos del espectro del autismo*. Recuperado de Autismo Diario el 06 de Agosto del 2015.
<http://autismodiario.org/2012/09/09/la-inclusion-social-y-educativa-en-los-trastornos-del-espectro-del-autismo/>
- ✓ Elizabeth Landou. (abril, 2012). Recuperado el 20 de junio 2015.
<http://mexico.cnn.com/salud/2012/04/02/madres-que-dejan-sus-trabajos-y-otras-consecuencias-economicas-del-autismo>
- ✓ Kubler-Ross. (2000) Reacciones Emocionales de los Padres ante la presencia de un hijo con discapacidad. Recuperado de
<http://www.ttm-espana.com/view.php?page=reacciones>
- ✓ Lastra Muñoz Anastasia (2011), *Impacto de la discapacidad en las familias* Recuperado el 14 de julio 2015

http://www.csi-csif.es/andalucia/modules/mod_ense/revista/pdf/Numero_38/ANASTASIA_MUNOZ_1.pdf
- ✓ Leyla Jarquín. (2015) *El autismo, un trastorno poco conocido*. Recuperado el 06 de Junio del 2015.
<http://www.elnuevodiario.com.ni/nacionales/356708-autismo-trastorno-poco-conocido/>
- ✓ Maria ; Pedro Oliver. Redactor de GuiaInfantil.com (Sf) *La Familia de un niño Autista*. Recuperado de <http://m.guiainfantil.com/967/la-familia-de-un-niño-autista.html>
- ✓ Steven Reinberg. (2011) *Health Day news*. Recuperado el 04 de Julio del 2015.
<http://ratser.com/el-autismo-tiene-un-costo-economico-en-empleo-la-renta-de-la-madre-estudio>

Anexos



Universidad Nacional Autónoma de Nicaragua
UNAN Managua
Facultad de Humanidades y Ciencias Jurídicas
Departamento de Psicología



Guía de Entrevista a profundidad

Objetivo: Conocer las experiencias psico-sociales en los padres y madres de niños y niñas con autismo.

I. Datos generales:

Edad: _____ Estado Civil: _____ Procedencia:

Nivel Académico: _____ Ocupación: _____

Número de Hijos(as): _____ Número de hijos(as) con Autismo: _____

Sexo del niño con autismo: _____ Edad del hijo/a con autismo: _____

Lugar que Ocupa el hijo(a) con autismo: _____

Edad que diagnosticaron a su Hijo(a) con autismo: _____

1. ¿Cuál es el diagnóstico de su hijo(a)?
2. ¿Qué es el autismo?
3. ¿Qué información maneja sobre autismo?
4. ¿Cuál fue su reacción al momento que le dieron el diagnóstico de su hijo(a)?
5. ¿Cómo se sintió después de un tiempo de haber obtenido el diagnóstico de su hijo(a)?
6. ¿Cómo ha cambiado su vida el ser padre/ madre de un niño(a) con autismo?
7. ¿Qué cosas ha dejado de hacer o ha comenzado a hacer a partir de ser padre/ madre de un niño(a) con autismo?
8. ¿Cómo describiría su experiencia de ser una madre/padre de un niño(a) con autismo?
9. ¿Qué experiencias familiares ha vivido a partir del diagnóstico de su hijo(a)?
10. ¿Ha cambiado la dinámica de su familia a partir del diagnóstico de su hijo(a)?
11. ¿Qué experiencias sociales ha vivido a partir del diagnóstico de su hijo(a)?
12. ¿Le gustaría agregar algo más?



Universidad Nacional Autónoma de Nicaragua
UNAN Managua
Facultad de Humanidades y Ciencias Jurídicas
Departamento de Psicología



Guía de Entrevista a Informantes Claves

El Objetivo de esta entrevista es describir desde otra perspectiva las experiencias sociales que han vivido los padres y madres al tener un niño con autismo.

I. Datos generales:

Nombres y Apellidos: _____

Profesión: _____ Ocupación: _____

Parentesco con el niño(a) con autismo: _____

Vive con el niño(a) con autismo: _____

1. ¿Qué conocen los padres y madres de niños(as) con autismo acerca de la condición de sus hijos(as)?
2. ¿Qué es lo que ha observado usted en la vida de estos padres al tener un niño(a) con autismo?
3. ¿Qué emociones manifiestan los padres y madres de niños(as) con autismo, que usted ha observado?
4. ¿De qué manera cambia el estilo de vida de los padres al tener un niño(a) con autismo?
5. ¿Qué cambios ha visto usted en los roles que ejercen los padres y madres de niños(as) con autismo?
6. ¿Ha presenciado una experiencia de los padres en el entorno social?
7. ¿Cómo brinda apoyo a su familiar para el desarrollo integral del niño(a) con autismo?



Universidad Nacional Autónoma de Nicaragua
UNAN Managua
Facultad de Humanidades y Ciencias Jurídicas
Departamento de Psicología



Guía de Entrevista a Expertos

Objetivo: Identificar las experiencias psico-sociales en los padres y madres de niños y niñas con autismo.

I. Datos Generales:

Nombre y Apellidos: _____ Profesión: _____

Lugar de trabajo: _____ Años de Experiencia:

1. ¿Según su experiencia, qué conocen sobre autismo los padres y madres al momento del diagnóstico de su niño(a)?
2. ¿Cuáles son las preguntas más frecuentes de los padres y madres de un niño(a) con autismo al momento del diagnóstico?
3. ¿Cuáles son las reacciones emocionales en los padres y madres al momento de recibir el diagnóstico de sus hijos(as)?
4. ¿Qué emociones son las más comunes en los padres después del diagnóstico de sus hijos(as)?
5. ¿Qué áreas de la vida de los padres y madres se ven afectadas al tener un niño(a) con autismo?
6. ¿Cuáles son las experiencias más significativas que viven los padres y madres de niños(as) con autismo?
7. ¿Cómo es el comportamiento de los padres y madres hacia las diferentes terapias que realizan sus hijos?
8. ¿Le gustaría agregar algo más?

