

UNIVERSIDAD CENTRAL DE NICARAGUA

“Ignito Ad Verum Ducit”



Monografía para optar al título de Licenciatura en Enfermería

Título: Actitudes y cambios en el estilo de vida de padres y tutores de niños/as con el trastorno espectro autismo en el distrito VII- Managua, Nicaragua durante el segundo semestre 2024

Autor:

Br. Fátima Catalina Jirón Roque

Br. Jayline Roxana Campos Avellán.

Asesor: Lic. Mélida Marahí Ortiz Espinoza.

Institución: Universidad Central de Nicaragua UCN

Fecha de Presentación: 25 de Enero 2025



UNIVERSIDAD CENTRAL DE NICARAGUA

Facultad de Ciencias Médicas
Licenciatura en Enfermería

Jinotepe, miércoles 15 de enero 2025

Carta Aval Tutor Científico

Dra. Luisa Mendieta

Decana de la Facultad de Ciencias Médicas

Universidad Central de Nicaragua

Reciba Fraternos saludos.

Estimada Dra. Mendieta, por este medio me es grato informar a su autoridad que el trabajo de investigación titulado **“Actitudes y cambios en el estilo de vida de padres y tutores de niños/as con el trastorno espectro autismo en el distrito VII – Managua, Nicaragua durante el II semestre 2024”**, desarrollado por los estudiantes de la carrera de Licenciatura en Enfermería del Campus Central, **Br. Fátima Catalina Jirón Roque, y Br. Jayline Roxana Campos Avellán** ha finalizado con éxito la elaboración del informe final.

Se han cumplido los objetivos específicos a cabalidad, así como los criterios científicos requeridos, por tanto, otorgo mi aval de aprobación correspondiente como tutor del mencionado trabajo para su evaluación por parte del tribunal evaluador.

Sin otro particular, atentamente

Lic. Mélida M. Ortiz Espinoza
ENFERMERIA CON
ORIENTACION EN PACIENTE CRITICO
M. Ortiz
UNAN-MANAGUA
COD. MINSA 58261

Mélida Marahí Ortiz Espinoza

Licenciada en Enfermería

Tutora Científica

Dedicatoria

El presente trabajo de investigación lo dedicamos principalmente a Dios, por ser el inspirador y darnos fuerza para continuar en este proceso de obtener uno de los anhelos más deseados.

Fátima Jiron: a mis padres Francisco Antonio Jiron Munguía, Juana de Jesús Roque Pulido quienes con su amor, paciencia y esfuerzo me han permitido llegar a cumplir hoy un sueño más, gracias por inculcar en mí el ejemplo de esfuerzo y valentía, de no temer las adversidades porque dios esta conmigo siempre.

A mi hermano Anthony Jesús Jiron Roque por estar siempre presente, acompañándome y por el apoyo moral, que me brindo a lo largo de esta etapa de mi vida.

Jayline Campos: A mi mama Ana Fabiola Avellan quien con su amor, paciencia y esfuerzo me ha permitido llegar a cumplir hoy un sueño más, gracias por inculcar en mí el ejemplo de esfuerzo y valentía, de no temer las adversidades porque dios está conmigo siempre.

Agradecimiento

El principal agradecimiento a Dios quien nos ha guiado y nos ha dado la fortaleza para seguir adelante.

A nuestras familias por su comprensión, además su apoyo incondicional a lo largo de nuestros estudios.

Y a todas las personas que de una y otra forma apoyaron en la realización de este trabajo. De manera especial a las tutoras Lic. Mélida Ortiz tutora científica y a Lic. Karina Merlo tutora metodológica, por habernos guiado, no solo en la elaboración de este trabajo de titulación, sino a lo largo de nuestra carrera universitaria y habernos brindado el apoyo para desarrollarnos profesionalmente.

Resumen

El estudio **“Actitudes y cambios en el estilo de vida de padres y tutores de niños/as con trastorno del espectro autista (TEA) en el distrito VII de Managua, Nicaragua, durante el segundo semestre de 2024”** aborda la limitada información sobre las actitudes y cambios en la vida de estos cuidadores. El objetivo fue analizar cómo las actitudes y estilos de vida de los cuidadores son afectados al recibir el diagnóstico de TEA. Con un enfoque cuantitativo, en un diseño descriptivo y transversal, se trabajó con 30 participantes mediante encuestas estructuradas extraído del trabajo del Instituto Médico Pedagógico los Pipitos (2014-2015). Los datos se procesaron en el programa SPSS versión 25, los resultados se presentaron en tablas y gráficos que reflejan los principales hallazgos. Los resultados revelaron que las emociones predominantes entre los padres y tutores de niños con autismo fueron dolor, tristeza, miedo y estrés, mientras que la vergüenza fue poco frecuente. Las reacciones más comunes incluyeron llanto, mayor apego al hijo y aceptación del rol parental. A nivel personal, las madres enfrentaron cambios en el tiempo libre, sueño y alimentación; en el ámbito familiar, aumentaron las responsabilidades y se alteraron los roles. En las relaciones conyugales, se observaron efectos diversos, como disminución de la intimidad o fortalecimiento de la relación. Socialmente, aunque disminuyeron las actividades, los padres contaron con redes de apoyo y no percibieron estigmatización hacia sus hijos.

Palabras clave: Actitudes, Cambios en el estilo de vida, Trastorno del espectro autista.

Índice de contenidos

Resumen	4
Índice de contenidos	5
Índice de tablas	7
Índice de figuras	8
Introducción	9
Antecedentes y contexto del Problema	10
Objetivos	14
Preguntas de investigación.	15
Justificación	16
Limitaciones	18
Hipótesis	19
Variables	20
Marco contextual	42
Marco teórico	46
Estado del arte	62
Teorías y conceptos asumidos	67
Métodos (Diseño)	69
Tipo de investigación.	69
Población y selección de la muestra.	70
Técnicas e instrumentos de recolección de datos utilizados.	70
Confiabilidad y validez de los instrumentos.	71
Procesamientos para el procesamiento y análisis de datos.	71
Resultados	72
Actitudes de los padres o tutores de los niños/as hacia el Espectro Autista.	72
Impacto psicológico hacia los padres o tutores de los niños/as con Trastorno del Espectro Autista.	80
Cambios en el estilo de vida originados en los padres o tutores de hijos e hijas con Trastorno del Espectro Autista.	87
Conclusión	93
Recomendaciones	94
Referencias	95
Anexos o Apéndices	97

Tablas _____	97
Instrumento _____	103
Consentimiento Informado _____	108
Cronograma de actividades _____	109
Recursos: humanos materiales y financiamientos _____	115

Índice de tablas

Tabla 1 variables	20
Tabla 2 Niveles de gravedad segun dsmv	49
Tabla 3 Pensamientos Positivos	97
Tabla 4 Pensamientos Negativos	97
Tabla 5 Comportamientos Agresivos	98
Tabla 6 Emociones Agradables	98
Tabla 7 Emociones Desagradables.....	99
Tabla 8 Emociones Tristeza	99
Tabla 9 Emociones Miedo.....	100
Tabla 10 Emociones Vergüenza	100
Tabla 11 Emociones de Culpa	100
Tabla 12 Emociones Estrés.....	101
Tabla 13 Analiza las opciones en su entorno	101
Tabla 14 Realiza actividades que permitan desconectar o relajarse.....	101
Tabla 15 Hace alguna actividad de deporte como forma de distraerse	102
Tabla 16 Comparte frecuentemente sus dudas y preocupaciones con otros y se apoya de estos	102
Tabla 17 Recibe asistencia psicológica.....	102
Tabla 18 Escala de pensamiento instrumento.....	103
Tabla 19 frecuencia de comportamientos y emociones	106
Tabla 20 Emociones	106
Tabla 21 cronograma de actividades	114
Tabla 22 Recursos humanos, materiales y financiamiento	115

Índice de figuras

Ilustración 1 Sectores de distrito VII Managua	42
Ilustración 2 Pensamiento positivo Con qué frecuencia?	72
Ilustración 3 Pensamiento negativos ¿Con que frecuencia?	74
Ilustración 4 Comportamiento agresivo ¿Con que frecuencia?	75
Ilustración 5 Emociones agradables ¿Con que frecuencia?	77
Ilustración 6 Emociones desagradables ¿Con que frecuencia?	78
Ilustración 7 Emociones tristeza	80
Ilustración 8 Emoción Miedo.....	81
Ilustración 9 Emociones vergüenza.....	82
Ilustración 10 Emociones culpa.....	84
Ilustración 11 Emociones estrés	85
Ilustración 12 Analiza las opciones en su entorno	87
Ilustración 13 Realiza actividades que permitan desconectar o relajarse.....	88
Ilustración 14 Hace alguna actividad de deporte como forma de distraerse	89
Ilustración 15 Comparte frecuentemente sus dudas y preocupaciones con otros y se apoya de estos.....	90
Ilustración 16 Recibe asistencia psicológica.....	91

Introducción

Los trastornos del espectro autista (TEA) constituyen un grupo de afecciones diversas que se caracterizan por diferentes grados de dificultad en la interacción social y la comunicación. Además, presentan patrones atípicos de actividad y comportamiento, como dificultades para realizar transiciones entre actividades, una atención excesiva a los detalles y reacciones inusuales a las sensaciones (OMS, 2022).

El presente trabajo de investigación aborda el tema: "Las actitudes y cambios en el estilo de vida de los padres o tutores de hijos que padecen el trastorno del espectro autista en el Distrito VII de Managua, Nicaragua, durante el segundo semestre de 2024." Este enfoque se justifica debido a la escasez de información actualizada en investigaciones previas. La mayoría de los estudios existentes se centran en la adaptación de los niños con TEA, dejando de lado el impacto que este trastorno genera en los padres y tutores. Además, la información disponible sobre los padres en investigaciones anteriores ya no es válida ni confiable, debido a que está desactualizada. El objetivo principal de este estudio es analizar las actitudes y los cambios en el estilo de vida de los padres o tutores de niños/as con trastorno del espectro autista. Como objetivos específicos, se tienen los siguientes: identificar las actitudes de los padres o tutores hacia el TEA en el Distrito VII de Managua, Nicaragua, durante el segundo semestre de 2024; conocer el impacto psicológico que experimentan los padres o tutores de niños/as con TEA; e identificar los cambios en el estilo de vida originados por la crianza de hijos/as con este trastorno.

La primera parte del trabajo se enfoca en definir qué es el TEA, sus características en los primeros meses de vida de los niños, los cuadros clínicos y los diferentes niveles del trastorno. Posteriormente, se analiza el cambio en el estilo de vida de los padres y tutores, que puede verse influenciado por el impacto social y financiero que acarrea la crianza de un hijo con TEA. Asimismo, se examina el estrés que experimentan estos padres o tutores. Finalmente, se presenta un análisis de las características reportadas por los encuestados. La finalidad de esta investigación es evidenciar los cambios que experimentan los padres o tutores de niños/as con TEA y destacar la importancia de estos hallazgos para la sociedad.

Antecedentes y contexto de la investigación

Al realizar esta investigación nos dimos cuenta de que a nivel nacional son muy pocos los documentos relacionados a nuestro tema central puesto que solo abarcan a los pacientes en este caso los niños que padecen TEA, no se hablan mucho de las actitudes y cambios del estilo de vida enfocados en los padres o tutores de estos niños. Al momento de indagar más los documentos hallados estaban fuera de rango aceptables para tomarlo en cuenta como un antecedente confiable.

En el transcurso de la búsqueda informativa pudimos observar que los padres o tutores con niños o niñas con el Trastorno del Espectro Autista pasan dificultades económicas por parte de cualquier familia nuclear. Esto se debe al tiempo que deben invertir al aprendizaje para el cuidado de sus hijos descuidando sus propios empleos afectando sus ingresos, sin tomar en cuenta los gastos de tratamiento de estos niños los cuales pueden ser farmacológicos como no farmacológicos.

A nivel Internacional

Según la investigación de Sumalavia Casuso, M. (2019). Con el tema de investigación Proceso de adaptación de padres y madres de hijos diagnosticados dentro del Trastorno del Espectro Autista. Universidad Peruana de Ciencias Aplicadas (UPC), Lima, Perú. El presente estudio tuvo como objetivo describir el proceso de adaptación de padres y madres de hijos diagnosticados dentro del Trastorno del Espectro Autista (TEA). Se utilizó el método investigación cualitativo con un diseño fenomenológico. Asimismo, se realizó una entrevista semiestructurada para la recolección de información y el Modelo Doble ABCX como estrategia de análisis, organizándose la información en ejes temáticos. Para esta investigación participaron siete padres de familia (cinco madres y dos padres), quienes tenían un hijo diagnosticado con TEA y el cuál se atendía en alguna institución especializada. Los resultados revelan que los padres de niños con TEA presentan una serie de sentimientos y actitudes frente al diagnóstico (e.g., tristeza, frustración, incertidumbre, estrés). Sin embargo, tales sentimientos estaban muy relacionados a las oportunidades de obtener atención profesional apropiada, así como información adecuada respecto al TEA. Asimismo, los participantes resaltaron la importancia de contar con fuentes de soporte social. Se concluye que el Modelo

Doble ABCX de adaptación familiar es un modelo útil para examinar este proceso. También, se concluye que es necesario proveer a la población con información adecuada respecto al TEA, así como una atención profesional especializada. El fin de ello es facilitar el proceso de adaptación familiar y por ende promover el bienestar general de las personas dentro del Trastorno del Espectro Autista y de su familia.

La investigación de Rayzza Uzátegui-Gamarra y Eli Malvaceda-Espinoza con el tema Adaptación Psicosocial en Padres de Hijos Diagnosticados con Trastorno del Espectro Autista en la Universidad San Ignacio de Loyola, Lima, Perú en julio 2023. El objetivo de este estudio fue describir la experiencia de adaptación psicosocial en padres de hijos diagnosticados con trastorno del espectro autista. Se realizó una investigación cualitativa de diseño fenomenológico, haciendo uso de la entrevista semiestructurada en profundidad a 12 participantes. Los resultados ilustran que la adaptación psicosocial se explica a través de categorías tales como, factor estresante, apoyo recibido, la percepción de la situación, las expectativas desarrolladas y las estrategias utilizadas para manejar la situación. Se concluye que la adaptación implica experimentar sentimientos de culpa, tristeza, frustración, enojo, entre otros, sin embargo, posteriormente se logra la aceptación, buscando dotar de habilidades al hijo, mejorando su ajuste social. Se identifica al apoyo percibido de la familia y cónyuge como sustancial.

La investigación de titulación de Diana Laura Morales Govea con el tema de investigación proceso de duelo parental ante el diagnóstico del trastorno del espectro autismo en la universidad don vasco A.C en Uruapan, Michoacán. 28 de enero de 2020. Se desarrolló con el objetivo general; Analizar el proceso de duelo que vivieron los padres al recibir el diagnóstico de trastorno del espectro autista (TEA) de sus hijos. Este proyecto de tesis tuvo como finalidad conocer cómo fue el proceso de duelo que pasaron los padres de familia que se enfrentaron a un diagnóstico de trastorno del espectro autista de uno de sus hijos. La presente investigación tuvo un enfoque cualitativo, el cual utiliza la recolección de datos sin medición numérica para descubrir y afinar en el proceso de interpretación. “Los diseños de investigación transeccional o transversal recolectan los datos en un solo momento y un tiempo único”. El diseño transversal es más versátil en cuanto a recogida de datos y objetividad como lo busca la presente investigación. Como conclusión se resuelve

la pregunta de investigación: ¿Cómo fue el proceso de duelo de los padres de familia de la asociación Kuani, después de recibir el diagnóstico de TEA de sus hijos? Respecto al proceso de cada familia, se vivió cada una de las etapas de forma muy similar; los indicativos de alerta coincidieron cumpliendo todos, antes de los dos años de edad, el criterio A según el DSM-V, aunque con el transcurso de los meses terminaron cumpliendo cada uno de los criterios diagnósticos. Las tres familias se enfrentaron a diagnósticos de otros trastornos antes de obtener su valoración veraz.

A nivel Nacional

Al momento de investigar sobre nuestro tema de investigación se observó que hay pocos antecedentes a nivel nacional relacionados con el trastorno del espectro autista y el cambio del estilo de vida de los padres y tutores.

La investigación realizada por Minerva del Pilar Arana Toruño, Reyna María Lagos Galo y Carmenza Picado Falcón con el tema de investigación Experiencia del docente y propuesta de mejora en la atención de estudiantes con autismo que cursan primer grado con apoyo del método teacch basado en el desarrollo de habilidades en el periodo del 07 de mayo de 2019 en Estelí, Nicaragua, de la Universidad Nacional Autónoma de Nicaragua, UNAN Managua Facultad Regional Multidisciplinaria Estelí, FAREM Estelí Departamento de Educación y Humanidades. La investigación tuvo como Objetivo General; Poner en valor la experiencia docente en la atención de estudiantes con autismo que cursan primer grado en la escuela Monseñor Antonio Madrigal y García del Municipio de Ocotal, Departamento de Nueva Segovia en el primer semestre del año 2019. El estudio es de corte transversal porque se realizó en un semestre. Esta investigación se considera cualitativa. El alcance final del estudio cualitativo consiste en comprender un fenómeno social complejo, más allá de medir las variables involucradas, se busca entenderlo. Según su alcance dicha investigación tiene un enfoque de carácter exploratorio ya que se realizó revisión de la bibliografía existente sobre los estudios del tema de investigación y a la vez tiene un enfoque descriptivo. Como conclusión se logró obtener el resultado de identificar que los intereses de la comunidad educativa son diferentes entre sus miembros ya que madres y padres de familia están interesados en que sus hijos socialicen y se adapten en la escuela, aunque no

logren mayores aprendizajes, bien pueden estar fuera del aula y con el simple hecho que ya no hagan rabietas para ellos es suficiente.

El estudio de Matus-Paramo, Lissa María, Marín-Machado y Kristel Mariel con el tema de investigación de Abordaje integral de niños atendidos con Trastorno del Espectro Autista (TEA) en el Instituto Médico Pedagógico “Los Pipitos” en el periodo 2010 al 2020 de la universidad católica redemptoris mater facultad de ciencias médicas carrera de medicina. Esta investigación tuvo como propósito establecer el abordaje integral de los niños atendidos con Trastorno del Espectro Autista (TEA) en el Instituto Médico Pedagógico “Los Pipitos” (IMPP) en el período 2010 al 2020. Fue un estudio con el enfoque cuantitativo con un estudio observacional, descriptivo, de corte transversal, probabilístico: aleatorio simple, con un universo de 324 niños y niñas con TEA en el Instituto Médico Pedagógico “Los Pipitos” (IMPP), la muestra fue de 147 niños y niñas, se utilizó el análisis documental como técnica de recolección de información y la fuente de información fue bases de datos de expedientes clínicos. Como conclusión Llamó la atención que la mayoría de los niños y niñas en estudio son de Managua, y que los niños provenientes de otros departamentos tienden a abandonar la atención por lejanía geográfica, no obstante estos niños y niñas tienen una atención personalizada, el abordaje de cada uno varía en dependencia a su comportamiento clínico y sus antecedentes, tienen manejo por las áreas de neurología, psiquiatría, psicología, psicopedagogía en las salas TEACCH, las terapias complementarias como hidroterapia y fisioterapia se basan no solo en mejorar aspectos motrices, sino en ayudar a la integración social futura.

Objetivos

General:

- Analizar las actitudes y cambios en el estilo de vida de padres o tutores de niños/as con el trastorno del espectro autismo en el distrito VII- Managua.

Específicos:

- Identificar las actitudes de los padres o tutores de los niños/as hacia el Espectro Autista en el distrito VII- Managua, Nicaragua del segundo semestre 2024.
- Conocer el impacto psicológico hacia los padres o tutores de los niños/as con Trastorno del Espectro Autista.
- Identificar cambios en el estilo de vida originados en los padres o tutores de hijos e hijas con Trastorno del Espectro Autista.

Preguntas de investigación.

Los padres de un niño con autismo tienen que soportar mucho estrés debido a los complicados horarios de la terapia, los tratamientos en el hogar y las responsabilidades laborales y los compromisos familiares. También hay por supuesto un innegable estrés financiero proveniente de las terapias y tratamientos. (Fundacionconectea Madrid, 2020)

Durante la realización de nuestra investigación titulada "Actitudes y cambios en el estilo de vida de padres y/o tutores de niños/as con trastorno del espectro autista durante el segundo semestre de 2024 en Managua, Nicaragua", hemos observado que existe una escasa cantidad de información sobre las actitudes y los cambios en el estilo de vida de los padres y/o tutores. Al profundizar en los documentos disponibles, notamos que muchos de ellos no cumplían con los criterios necesarios para ser considerados antecedentes confiables.

Por esta razón, nos hemos planteado las siguientes preguntas de investigación:

- ✚ ¿Cuáles son las actitudes de los padres o tutores de niños/as hacia el trastorno del espectro autista?
- ✚ ¿Cuál es el impacto psicológico de tener un hijo/a con trastorno del espectro autista en los padres o tutores?
- ✚ ¿Qué cambios en el estilo de vida experimentan los padres o tutores de niños/as con trastorno del espectro autista?

Justificación

Los estudios relacionados con el trastorno del espectro autista (TEA) fueron escasos, por lo tanto, fue importante investigar y conocer más a fondo los procesos relacionados con el diagnóstico de este trastorno y, en este caso, de las figuras paternas.

Al realizar esta investigación, tuvimos como objetivo recopilar información acerca del cambio en el estilo de vida y las actitudes que los padres o tutores de los niños o niñas con el trastorno del espectro autista experimentaron. Estos contaron con datos específicos de una parte de la población ya delimitada, es decir, de los padres o tutores que conformaban parte de la comunidad de Managua.

De igual manera, se conoció el impacto psicológico en la familia nuclear. Este documento surgió para una mejor identificación y priorización con enfoque objetivo debido a que fueron escasos los estudios relacionados con las actitudes y cambios en el estilo de vida de los padres o tutores con hijos diagnosticados con TEA. Los estudios particularmente referidos a este ámbito estuvieron relacionados meramente al diagnóstico como tal, teniendo otro factor, el cual fue la falta de interés ante este tema en particular, siendo estudiado en lapsos prolongados, lo que hizo difícil encontrar antecedentes más actuales, provocando la falta de confiabilidad en el factor tiempo.

Esta investigación trajo consigo un impacto en el ámbito institucional universitario debido a que fue un respaldo actualizado para este rubro, beneficiando a las futuras investigaciones estudiantiles o un seguimiento de docencia con datos verificativos. El documento presente fue un aporte en el acompañamiento de anteriores investigaciones relacionadas con el TEA, dirigido meramente a los padres, enfocado en su manera de actuar ante el diagnóstico de su hijo o hija con el trastorno del espectro autista, en los cambios de actitudes y el estilo de vida que conllevó a su nueva adaptación y el tiempo dedicado a su persona, así como al aprendizaje empleado para la crianza de su hijo o hija.

El impacto que buscamos con nuestra investigación fue plasmar las actitudes y los cambios de vida en los padres o tutores con hijos diagnosticados con TEA. Principalmente, estuvo enfocada solamente en los padres o tutores debido a que estos pasaron por un duelo y desilusión al enterarse del diagnóstico, debiendo cambiar su pensamiento y expectativas que tenían antes para el futuro de sus hijos, acoplándose actualmente a sus necesidades diarias.

Limitaciones

Tamaño de la muestra afectada por la comprensión de los encuestados: puede haber afectaciones por problemas de entendimiento del lector ya que en forma de encuesta no de entrevista, la persona puede ser analfabeta o no tiene un amplio vocabulario impidiendo entender de manera óptima el significado de algunas palabras, el encuestador puede ser deliberado al momento de contestar las preguntas saltándose algunas perjudicando al momento de recopilar los datos y no obtener una cifra estimada en correlación.

La falta de estudios previos de investigación sobre el tema: en este ámbito es debido a la falta de información actualizada y centrada en este tema, solo encontrando documentos relacionados centrados en el modo de aprendizaje de niños, adolescentes y adultos con TEA provocando una dificultad al momento de documentarlo en los antecedentes a nivel nacional dado que la investigación está enfocada a las actitudes y cambios en el estilo de vida de los padres o tutores con niños que padecen TEA durante el segundo semestre 2024 Managua- Nicaragua.

Medida utilizada para recolectar los datos: esta puede ser un factor al momento de la interpretación de los resultados ya que una pregunta objetiva se pudo haber redactado diferente para haber obtenido resultados más positivos.

Hipótesis

Una hipótesis es como una suposición o idea que sugieres para verificar si es cierta. Una hipótesis de investigación es una afirmación que plantea una pregunta y predice lo que podría suceder. (Torres, 2018)

Se eligió la Hipótesis de investigación porque es la más viable en nuestra exploración ya que en ella podemos realizar la aplicación de encuestas correspondientes al tema a tratar desde un enfoque objetivo para poder extraer los datos esperados, nosotras optamos por la hipótesis de investigación en el estadio causal debido a que indagaremos la repercusión de una variable con otra; por otro lado tenemos una hipótesis de investigación en estadio correlacional en la cual se buscan variables que parecen interactuar entre sí, de modo que cuando una variable cambia el resultado también cambiará.

En este documento podemos observar las siguientes hipótesis:

(Hi): "Las actitudes y estilos de vida de los padres o tutores de hijos con trastorno del espectro autista al enterarse del diagnóstico se ven afectadas a causa de la desilusión ante el padecimiento del niño o niña."

Hipótesis de investigación-causales (Hi):"Sufren problemas de afrontamiento y aceptación los padres o tutores con hijos que padecen TEA, perjudicando la parte psicológica de la persona."

Hipótesis de investigación-correlacional (Hi):"Los padres o tutores de hijos con TEA necesitan organizar su tiempo para recibir talleres educativos, estos estarán dirigidos para la crianza correcta de estos niños y el tipo de rutina que tienen que seguir como familia nuclear."

Variables

Tabla 1 variables

Objetivos	Variables	Definición conceptual	Definición operacional	Indicador	Tipo de Variable	Escala de Medición
Identificar las actitudes de los padres o tutores de los niños y niñas con el trastorno del espectro autista en el distrito VII-Managua.	Pensamiento	Es la facultad, acción y efecto de pensar. Un pensamiento es también una idea o representación mental sobre algo o alguien. Se entiende también como la capacidad de construir ideas y conceptos y de establecer relaciones entre ellas.	Pensamientos Inmediatos ante El diagnóstico De discapacidad De su hijo o hija. Emociones Experimentadas Ante el Diagnóstico de Discapacidad de Su hijo o hija. Comportamiento Realizado ante el Diagnóstico de	Ya me lo esperaba ¡SI /NO! ¿Pudo haber sido peor? Si. No. Un poco. Tal vez. Fue una sorpresa. ¿Esto la ha hecho madurar? Si. No.	Cualitativa	Nominal

		(SIGNIFICADO, 22/11/2023)	Discapacidad de Su hijo o hija	<p>Un poco. Tal vez. Fue una sorpresa.</p> <p>¿Fue mala suerte? ¡SI /NO! Un poco. Tal vez. Fue una sorpresa.</p> <p>¡Estoy perdido (perdido)! ¡SI /NO! Un poco. Tal vez. Fue una sorpresa. ¿Qué hice para merecer esto?</p>		
--	--	------------------------------	-----------------------------------	---	--	--

				<p>¿Por qué a mí? No voy a poder con esto</p> <p>¿Qué voy a hacer ahora?</p> <p>Debe ser un error</p> <p>Mi hijo (hija) no es normal ¡SI /NO!</p> <p>Mi hijo (hija) nunca podrá ser Normal ¡SI /NO!</p> <p>Es lo peor que me ha pasado En la vida ¡SI /NO!</p>		
--	--	--	--	--	--	--

				<p>¿Cómo voy a cubrir sus Necesidades?</p> <p>Es lo más doloroso de mi vida</p> <p>¿Y si fracaso como madre (Padre)?</p> <p>Un (una) hijo (hija) siempre es Una bendición de Dios ¡SI /NO!</p> <p>Esto es una prueba ¡SI /NO! Debo esforzarme por mi hijo</p>		
--	--	--	--	---	--	--

				(hija) Es un alivio saber el Padecimiento de mi hijo (hija) ¡SI /NO!		
Conducta	Está relacionada a la modalidad que tiene una persona para comportarse en diversos ámbitos de su vida. Esto quiere decir que el término puede emplearse como sinónimo de comportamiento, ya que se refiere a las acciones que desarrolla un sujeto frente	Componente Cognitivo: Incluye los Pensamientos de La persona Acerca del objeto de la actitud. Componente Afectivo o Emocional: Agrupa los Sentimientos y Emociones	Pensamientos Positivos 1 al 10 ¿Con qué frecuencia? Nunca. Pocas veces. De vez en cuando. Muchas veces. Siempre. Pensamientos Negativos 1 al 10 ¿Con qué frecuencia? O Nunca.	Cuantitativa	Intervalo	

		<p>a los estímulos que recibe y a los vínculos que establece con su entorno. (Merino, 2024)</p>	<p>Asociados al Objeto de actitud</p> <p>Componente Conductual: Este Componente Recoge las Intenciones o Disposiciones a La acción así Como los Comportamientos Dirigidos hacia el Objeto de actitud</p>	<p>O Pocas veces.</p> <p>O De vez en cuando.</p> <p>O Muchas veces.</p> <p>Siempre</p> <p>Pensamientos Neutros o Indiferentes 1 al 10</p> <p>¿Con qué frecuencia?</p> <p>O Nunca.</p> <p>O Pocas veces.</p> <p>O De vez en cuando.</p> <p>O Muchas veces.</p> <p>Siempre</p>		
--	--	---	--	--	--	--

				<p>Emociones Agradables 1 al 10 ¿Con qué frecuencia? O Nunca. O Pocas veces. O De vez en cuando. O Muchas veces. Siempre</p> <p>Emociones Desagradables 1 al 10 ¿Con qué frecuencia? O Nunca. O Pocas veces.</p>		
--	--	--	--	--	--	--

				<p>O De vez en cuando.</p> <p>O Muchas veces.</p> <p>Siempre</p> <p>Comportamiento Pasivo 1 al 10</p> <p>¿Con qué frecuencia?</p> <p>O Nunca.</p> <p>O Pocas veces.</p> <p>O De vez en cuando.</p> <p>O Muchas veces.</p> <p>Siempre</p> <p>Comportamiento Agresivo 1 al 10</p> <p>¿Con qué frecuencia?</p>		
--	--	--	--	---	--	--

				<p>O Nunca.</p> <p>O Pocas veces.</p> <p>O De vez en cuando.</p> <p>O Muchas veces.</p> <p>Siempre</p>		
Identificar el impacto psicológico hacia los padres o tutores de los niños y niñas con Espectro Autista.	Emoción	Es un conjunto de respuestas neuroquímicas y hormonales que nos predisponen a reaccionar de cierta manera ante un estímulo externo (algo que veo, u oigo) o interno (pensamiento, recuerdo, imagen).	Identificar las emociones permite ser responsable y tomar la iniciativa para cambiar la situación.	<p>Satisfacción</p> <p>Alegría</p> <p>Dolor</p> <p>Tristeza</p> <p>Ira</p> <p>Molestia (No vivenciado</p> <p>Un poco</p> <p>Medianamente</p> <p>Bastante</p> <p>Mucho)</p> <p>Desilusión</p> <p>(No vivenciado</p>	Cualitativa	Nominal

		(Hernández, 22 septiembre, 2020)	se aprende a ver de muchos ángulos una situación se puede escoger una forma más positiva de interpretar	Un poco Medianamente Bastante Mucho) Miedo (No vivenciado Un poco Medianamente Bastante Mucho) Vergüenza (No vivenciado Un poco Medianamente Bastante Mucho) Angustia (No vivenciado		
--	--	--	--	---	--	--

				<p>Un poco Medianamente Bastante Mucho)</p> <p>Confusión (No vivenciado Un poco Medianamente Bastante Mucho)</p> <p>Culpa (No vivenciado Un poco Medianamente Bastante Mucho)</p> <p>Frustración (No vivenciado</p>		
--	--	--	--	---	--	--

				<p>Un poco Medianamente Bastante Mucho)</p> <p>Estrés (No vivenciado Un poco Medianamente Bastante Mucho)</p> <p>Incertidumbre (No vivenciado Un poco Medianamente Bastante Mucho)</p> <p>Ansiedad (No vivenciado</p>		
--	--	--	--	---	--	--

				<p>Un poco Medianamente Bastante Mucho)</p> <p>Impotencia (No vivenciado Un poco Medianamente Bastante Mucho)</p> <p>Asombro (No vivenciado Un poco Medianamente Bastante Mucho)</p> <p>¿Culpar a su Pareja? (nunca pocas veces normalmente Muchas veces</p>		
--	--	--	--	--	--	--

				Siempre) Aceptación de la maternidad (paternidad) (nunca pocas veces normalmente Muchas veces Siempre)		
	Estrategias de afrentamiento.	Se puede considerar como una respuesta adaptativa, de cada uno, para reducir el estrés que deriva de una situación vista como difícil de afrontar. La capacidad de afrentar no se refiere solo a la	En las estrategias de afrentamiento podemos diferenciarlas en dos grupos estos pueden ser estrategias centradas en el problema o centradas en la emoción. Las estrategias centradas en el	Analiza las opciones en tu entorno. (SI/NO). Actúa con compromiso de superación (SI/NO). Realiza actividades de ocio que permitan desconectar o	Cualitativa.	Ordinal.

		<p>resolución práctica de los problemas, sino también a la capacidad de la gestión de las emociones y del estrés delante de la situación-problema. (Castagnetta., 2016)</p>	<p>problema podemos identificarlas al intentar resolver las dificultades de manera lógica, en la busca de soluciones alternativas y en la elaboración de planes de actuación. Las estrategias centradas en las emociones por otro lado esta se centrará en las respuestas emocionales ante una situación, evitación, la</p>	<p>relajarse (SI/NO). Hace alguna actividad de deporte como forma de distraerse (SI/NO). Comparte frecuentemente sus dudas y preocupaciones con otros y se apoya de estos. (SI/NO). Evita o no es capaz de enfrentarse a situaciones estresantes (SI/NO). Guardar los problemas y</p>		
--	--	---	---	---	--	--

			preocupación o en la superstición.	preocupaciones para uno mismo, sin querer que los demás se enteren de ellos (SI/NO).		
	Red de apoyo.	Es una estructura que brinda algún tipo de contención a algo o alguien. La idea suele referirse a un conjunto de organizaciones o entidades que trabajan de manera sincronizada para colaborar con alguna causa. (Merino J. P., 2022)	Una red de apoyo ayuda a las personas afectadas a fortalecerse en esta ocasión sería a los padres de hijos con trastorno del espectro autista. Las redes de apoyo social son autónomas, ya que actúan según sus propios criterios y alcanzan	Recibe asistencia psicológica (SI/NO) Recibe ayuda en el medio de transporte para la asistencia institucional. (SI/NO) Obtiene beneficio alimentario (SI/NO)	Cualitativa.	Nominal.

			objetivos concretos, adaptándose a las necesidades de cada caso. En cada red de apoyo existe una correspondencia entre las personas que la integran y la sociedad o instituciones.	Obtiene asistencia médica gratuita (SI/NO) Facilitación de medicamentos costosos a un bajo precio al original (SI/NO)		
Conocer los cambios en el estilo de vida originados en los padres o tutores de hijos e hijas con Espectro Autista.	Estilo de vida	Se basan en la interacción entre las condiciones de vida y las pautas individuales de conducta determinados por factores socioculturales y	Cambios en la dinámica familiar: Cambio en las Actividades que Desempeña cada uno de los integrantes del núcleo familiar.	Cambios en los hábitos de sueño (nunca pocas veces normalmente Muchas veces Siempre)	Cualitativa	Ordinal

		<p>características personales. (garza, 21 de octubre de 2021; Aprobado: 02 de abril de 2022)</p>	<p>Cambios a nivel personal: son procesos a través de los cuales modificamos voluntariamente aspectos de nuestro Yo-real —nuestro estado actual— para construir nuestro Yo-ideal —nuestra versión deseada—.</p> <p>Cambios a nivel social: Cambios En las actividades Sociales</p>	<p>Cambios en los hábitos alimenticios (nunca pocas veces normalmente Muchas veces Siempre)</p> <p>Desinterés por hablar con los demás (nunca pocas veces normalmente Muchas veces Siempre)</p> <p>Ocultamiento de la noticia a los familiares</p>		
--	--	--	--	--	--	--

				(nunca pocas veces normalmente Muchas veces Siempre)		
	Impacto económico.	La idea de impacto económico, en este marco, alude al efecto que una medida, una acción o un anuncio generan en la economía. Cuando algo tiene impacto económico, provoca consecuencias en la situación	Determinar qué tan grande ha sido el impacto económico dentro de la familia nuclear y que tipo de implementación han podido desarrollar para poder superar o sobrellevar esta dificultad de manera positiva	Podemos determinar algunas circunstancias como son: Compra de insumos y alimentos (Frecuentemente, debes de vez en cuando, muy pocas veces). Realiza pagos educativos (SI/NO).	Cualitativo.	Nominal.

		<p>económica de una persona, una comunidad, una región, un país o el mundo. (Gardey., 2021)</p>	<p>o negativamente.</p>	<p>Estadio de desempleo (Con frecuencia, Pocas veces, Nunca, Ama de casa)</p> <p>Son frecuentemente los gastos de emergencia (SI/NO).</p> <p>Tiene escasas reservas económica o de ahorro (SI/NO)</p> <p>Tiene sueldos bajos conforme a sus necesidades (SI/NO).</p> <p>Reduce los gastos al</p>		
--	--	---	-------------------------	--	--	--

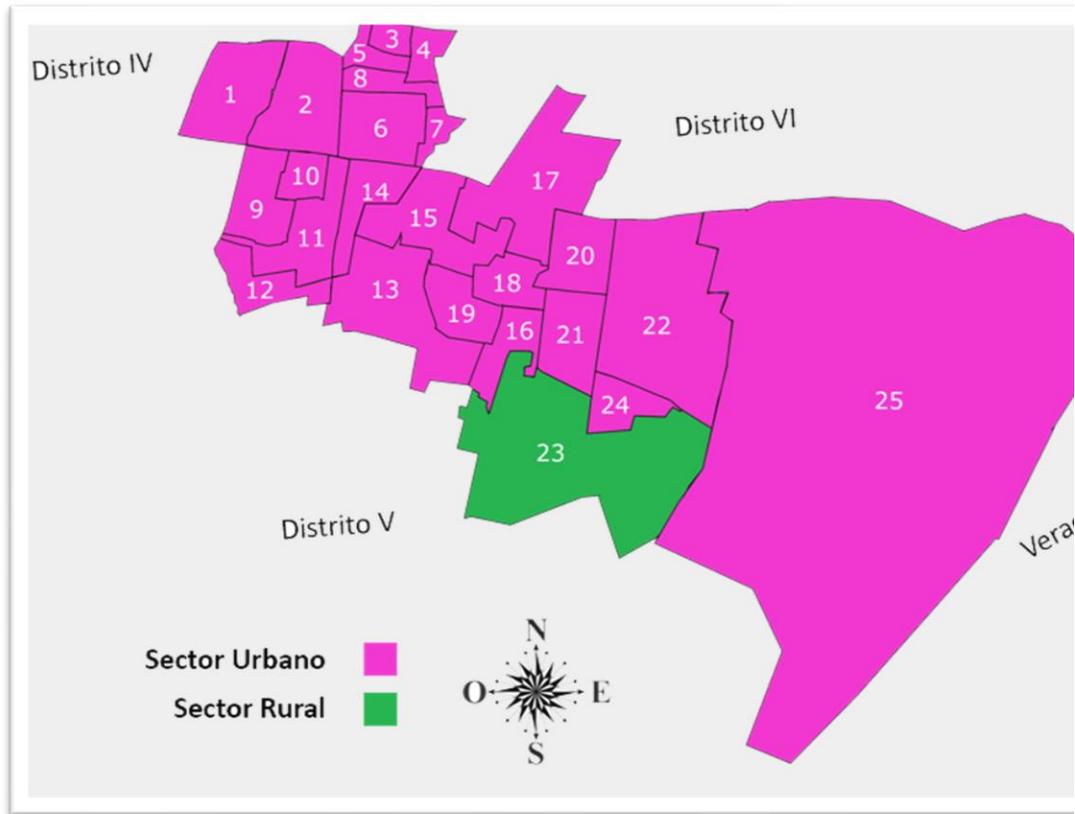
				máximo para solventar otros gastos inesperados (SI/NO).		
	Rutinas.	Una rutina es una serie habitual de cosas que se hacen en un momento determinado. Una rutina también es la práctica de hacer cosas regularmente en un orden fijo. Se utiliza la rutina para describir actividades que se realizan como	Los tipos de cambios en la rutina diaria pueden afectar de manera negativa o positiva a un individuo, afectando su estado de ánimo y afrontamiento al estrés ante circunstancias inevitables de ámbito al sector salud física, mental y emocional.	Realiza alguna actividad física. (SI/NO. 20- 40 minutos.,40 min. - 1 hora) Tiene tiempo de autocuidado en un momento dado (SI/NO, 40 min. -1 hora; 1 hora- 1:30; 1:30 hora. – 2 horas). Recibe terapia psicológica (SI/NO. 1 hora – 2 horas)	Cuantitativa.	Intervalo.

		parte normal de un trabajo o proceso. (Collins, 2024)		Hace un tiempo para recibir una debida capacitación para el cuidado de su hijo o hija con TEA (SI/NO. 1 – 2 horas; 2 -3 horas; 3-5 horas)		
--	--	--	--	---	--	--

Marco contextual

Sectores de Distrito VII Managua

Ilustración 1 Sectores de distrito VII Managua



Fuente: Imagen del ministerio de salud (SALUD, 2023)

Sector N° 1 Georgino Andrade

Sector N° 2 Américas 1

Sector N° 3 Villa San Jacinto

Sector N° 4 Villa Fraternidad

Sector N° 5 Anexo Villa San Jacinto

Sector N° 6 Villa Revolución

Sector N° 7 10 de Enero

Sector N° 8 Villa Japón

Sector N° 9 Primero de Mayo

Sector N° 10 Anexo Primero de Mayo

Sector N° 11 Villa Flor

Sector N° 12 Enrique Esmith

Sector N° 13 Carlos Nuñez

Sector N° 14 Villa Venezuela

Sector N° 15 Villa Venezuela Oriental

Sector N° 16 Laureles Norte

Sector N° 17 Villa Libertad Sur

Sector N° 18 Villa Libertad Norte
Sector N° 19 Anexo Villa Libertad
Sector N° 20 Manuel Fenández
Sector N° 21 Lomas de Guadalupe
Sector N° 22 Laureles Sur
Sector N° 23 Los Cocos
Sector N° 24 Israel Galeano
Sector N° 25 Sabana Grande
(SALUD, 2023)

Distrito Siete se encuentra localizado en la parte sureste de la ciudad capital, en él se encuentra localizado el manto acuífero con una extensión total de 1565, donde se concentran la mayor cantidad de pozos de agua potable que abastecen a la ciudad de Managua. Posee una extensión territorial de 29.2 km cuadrados, conformando el 10% aproximadamente de la superficie total del municipio. También cuenta con dos comarcas ubicadas en la zona rural del mismo, estas son: Comarca Sabana Grande y Comarca San Cristóbal. Este distrito destaca por poseer desarrollos habitacionales de interés social como: Ciudad Belén, Villa Sol de Libertad (Américas I), Residencial Villa Sol y el más reciente, el programa habitacional “Bismarck Martínez” el cual contara en su primera etapa con 500 viviendas que serán entregadas a familias de bajos ingresos que actualmente no cuentan con vivienda propia. (MANAGUA, 2020)

El Distrito limita al norte con el Distrito VI; al sur con el distrito V y el Municipio de Nindirí, al este con el Municipio de Tipitapa y al oeste con los distritos I y V.

El clima es tropical de sabana con épocas definidas húmedas y secas. La humedad relativa se mantiene por encima del 40%. Las oleadas de aire tropical usualmente son calientes y húmedos y provienen de los Alisios. La temperatura oscila entre 30 y 40 grados centígrados.

En este distrito se ubican barrios representativos con mucha densidad poblacional como Los Laureles, Villa Libertad y Las Américas. En el distrito habitan un aproximado de 71,648 habitantes. La Infraestructura Económica cuenta con vías principales como Pista Sabana grande, Pista Buenos Aires y Pista Country Club, esta última compuesta de cuatro carriles que funcionan para descongestionar parte del tráfico que ingresa a la capital a través de la carretera a Masaya brindando la opción a los conductores de tomar otras vías en dependencia de su ruta. Desde el punto de vista industrial, ha tenido un desarrollo significativo, contando con empresas de diferentes rubros, como el de almacenamiento y transporte pesado; entre estas empresas destacan: la Kola Shaler, Concretos y más y el Centro de Distribución de la Compañía Cervecera de Nicaragua, que distribuyen diversos productos a la zona. (MANAGUA, 2020)

De igual manera cuenta con dos importantes universidades de referencia nacional, entre ellas el Recinto Universitario Pedro Arauz Palacios (RUPAP) el cual forma parte de la Universidad Nacional de Ingeniería e imparte cinco carreras en la especialidad de ingeniería y la Universidad Nacional Politécnica (UNP), la cual ofrece carreras a nivel de técnico superior y licenciaturas, educación continua (posgrados) y centro de idiomas. En cuanto a infraestructura en salud, cuenta con el Complejo Nacional de Salud doctora Concepción Palacios, el cual es la sede central del Ministerio de Salud (SILAIS Managua) y el Centro de Salud de Villa Libertad.

El Distrito VII cuenta con infraestructura de servicio como el Mercado Iván Montenegro, también conocido como “El Rey de los Lácteos” se encuentra ubicado al noreste de Managua. Se caracteriza por ser un mercado pequeño pero bullicioso y muy concurrido, dado que sirve de enlace para las diversas rutas urbanas. Abastece especialmente al sector Sur -Este de la ciudad. Fue fundado luego del triunfo de la Revolución Popular Sandinista en abril de 1981 con la participación de 384 comerciantes. En la actualidad cuenta con un poco más de 2 mil pequeños y medianos dueños de negocios, también posee una terminal de buses interdepartamentales que se dirigen hacia la Costa Atlántica (Mar Caribe) del país.

Marco teórico

1. Trastornos del Espectro Autista definición

1.1. Definición

Los trastornos del espectro autista son un grupo de trastornos neurológicos y del desarrollo que afectan la forma en que las personas interactúan con los demás, se comunican, aprenden y se comportan. Aunque se puede diagnosticar el autismo a cualquier edad, se le conoce como un "trastorno del desarrollo" porque generalmente los síntomas aparecen durante los primeros dos años de vida. (National Institute of Mental Health, 2024)

1.2. Características

La mayoría de las personas con trastornos del espectro autista tiene otras características relacionadas. Estas podrían incluir:

- ✚ Retraso en las destrezas del lenguaje
- ✚ Retraso en las destrezas de movimiento
- ✚ Retraso en las destrezas cognitivas o de aprendizaje
- ✚ Comportamiento hiperactivo, impulsivo o inatento
- ✚ Epilepsia o trastornos convulsivos
- ✚ Hábitos de alimentación y del sueño inusuales
- ✚ Problemas gastrointestinales (por ejemplo, estreñimiento)
- ✚ Estados de ánimo o reacciones emocionales inusuales
- ✚ Ansiedad, estrés o preocupación excesiva
- ✚ No tener miedo o tener más miedo de lo que se esperaría
- ✚ Es importante señalar que los niños con trastornos del espectro autista podrían no tener todos o no tener ninguno de los comportamientos mencionados como ejemplos. (Matus-Paramo, 2020)

1.3. Cuadro clínico

➤ Fisiopatología

Se han podido documentar alteraciones macroscópicas en los cerebros de niños con autismo, destacando un crecimiento en la corteza del lóbulo frontal y temporal, así como un aumento de volumen en la amígdala. (Matus-Paramo, 2020)

De forma microscópica se ha observado una alteración en la distribución de las capas neuronales de diferentes áreas de asociación de la corteza cerebral, así como proliferación de dendritas y alteraciones en la formación de sinapsis, con zonas de hiper o hipo conectividad neuronal. Funcionalmente, los encéfalos de los niños con TEA se caracterizan por una disociación de las conexiones entre los centros de control y pequeños circuitos encargados de funciones cognitivas involucrados en el establecimiento de relaciones interpersonales, empatía y comunicación. También se propone una disfunción de las neuronas “espejo”, cuya función implica la observación e imitación de movimientos o gestos de otros individuos. (Robles López et al. 2019)

Una de las teorías más difundidas es la que establece que existe una desregulación de señales excitatorias e inhibitoras dentro de diferentes circuitos neuronales, las cuales están reguladas por los neurotransmisores GABA y glutamato. La señalización neurotransmisora excitatoria, a través de los receptores de glutamato, modula las funciones cognitivas tales como la memoria y el aprendizaje, las cuales se encuentran alteradas generalmente en el TEA. (Robles López et al. 2019)

Se ha reportado que la concentración plasmática de glutamato es significativamente más alta en niños con TEA comparado con controles sanos y controles con discapacidad intelectual, lo cual ha sido corroborado en estudios post mortem en los que se han encontrado cambios anatómicos en la región del cerebelo y del hipocampo. (Robles López et al. 2019)

Diagnóstico

El diagnóstico es principalmente clínico, ya que es basado en observaciones conductuales, por lo cual se deben apoyar en las características que les brindan los manuales anteriormente mencionados, es importante destacar que la complejidad de esta patología es que no se tiene un puntaje o un algoritmo específico para su diagnóstico certero, sin embargo, si existen instrumentos que aumentan la posibilidad de un diagnóstico acertado.

Debido a que su presentación clínica varía con respecto al paciente, es importante realizar una anamnesis detallada, que el personal de salud esté familiarizado con las TEA y prestar atención a diferentes signos de alarma que estos niños desde edades tempranas pueden llegar a presentar.

Dentro de las señales de alarma podemos dividir las por edades, prestando atención al desarrollo del niño según la edad (Carrascón Carabantes, 2019):

- Inmediatas.

No balbucea, no hace gestos (señalar, decir adiós con la mano) a los 12 meses, no dice palabras sencillas a los 18 meses, no dice frases espontáneas de dos palabras (no ecológicas) a los 24 meses, cualquier pérdida de habilidades del lenguaje o a nivel social a cualquier edad.

- Antes de los 12 meses

Poca frecuencia del uso de la mirada dirigida a personas no muestra anticipación cuando va a ser cogido, falta de interés en juegos interactivos simples como el "cucú-tras" Falta de sonrisa social, falta de ansiedad ante los extraños sobre los 9 meses.

- Entre los 18-24 meses

No señala con el dedo para compartir un interés (protodeclarativo), dificultades para seguir la mirada del adulto. No mirar hacia donde otros señalan, retraso en el desarrollo del lenguaje comprensivo y/o expresiva falta de juego funcional con juguetes o presencia de formas repetitivas de juego con objetos, ausencia de juego simbólico, falta de interés en otros niños o hermanos no suele

mostrar objetos, no responde cuando se le llama no imita ni repite gestos o acciones que otros hacen, poca expresión para compartir afecto positivo antes usaba palabras, pero ahora no. (Carrascón Carabantes, 2019)

1.4. Niveles de gravedad según DSM V

Tabla 2 Niveles de gravedad segun dsmv

Nivel de Severidad	Comunicación Social	Intereses Restringidos y Conducta Repetitiva
<p>Nivel 3 Requiere un Apoyo muy sustancial</p>	<p>Déficits severos en habilidades de comunicación social verbal y no verbal que causan alteraciones severas en el funcionamiento, inicia muy pocas interacciones y responde mínimamente a los intentos de relación de otros.</p>	<p>La inflexibilidad del comportamiento, la extrema dificultad afrontando cambios u otros comportamientos restringidos/repetitivos, interfieren marcadamente en el funcionamiento en todas las esferas. Gran malestar o dificultad al cambiar el foco de Interés o la conducta.</p>
<p>Nivel 2 Requiere un Apoyo sustancial</p>	<p>Déficits marcados en habilidades de comunicación social verbal y no verbal; los déficits sociales son aparentes incluso con apoyos; inician un número limitado de</p>	<p>El comportamiento inflexible, las dificultades para afrontar el cambio, u otras conductas restringidas/repetitivas, aparecen con la frecuencia suficiente como para ser obvios a un observador no entrenado</p>

	<p>interacciones sociales; y responden de manera atípica o reducida a los intentos de relación de otros.</p>	<p>e interfieren con el funcionamiento en una Variedad de contextos. Gran Malestar o dificultad al cambiar el foco de interés o la Conducta.</p>
<p>Nivel 1 Requiere Apoyo</p>	<p>Sin apoyos, las dificultades de comunicación social causan alteraciones evidentes. Muestra dificultades iniciando interacciones sociales y ofrece ejemplos claros de respuestas atípicas o fallidas a las aperturas sociales de otros. Puede parecer que su interés por interactuar socialmente Está disminuido.</p>	<p>La inflexibilidad del comportamiento causa una interferencia significativa en el funcionamiento en uno o más contextos. Los problemas de organización y planificación obstaculizan la Independencia</p>

1.5. Manejo clínico

La línea de tratamiento para los TEA debe ser integral y abarca desde el área psicológica o psicoterapeuta (terapia cognitivo conductual y educación especial),

hasta tratamientos farmacológicos y los clasificados como terapias alternativas o psicológicas las cuales ayuden a su inserción social hasta donde sea posible, tomando en cuenta la severidad de cada paciente. (Matus-Paramo, 2020)

Tratamiento no farmacológico.

El mejor abordaje para los TEA es la detección temprana y la consecuente implementación de un programa de intervención precoz continuúa siendo la opción por excelencia, al relacionarse con una mejor evolución clínica del niño. (Matus-Paramo, 2020)

El programa de intervención debe incorporar objetivos basados en los hitos del desarrollo esperable de un niño “típico”. La intervención en estas edades tempranas gira alrededor de rutinas sociales centradas en todo momento en la motivación e intereses del propio niño, teniendo como finalidad, estimular y trabajar las áreas del neurodesarrollo más afectadas en los niños con TEA, que son: la imitación, la comunicación y el lenguaje, la iniciación y motivación social, el desarrollo de las habilidades motoras, cognitivas, así como de juego, siendo el centro de toda la intervención, la interacción con un adulto. (Matus-Paramo, 2020)

El método TEACCH (*Treatment and Education of Autistic and Related Communications Handicapped Children*, Schopler 1988), proporciona muchos ejemplos prácticos y sencillos de poner en práctica la estructura para favorecer el juego, los aprendizajes y la autonomía. En niños con poca capacidad comunicativa verbal es aconsejable la introducción de métodos alternativos de comunicación cuando sea el momento adecuado. (Matus-Paramo, 2020)

A lo largo de la Educación Primaria y según la evolución de cada niño, hay que ir decidiendo el futuro de su escolarización. Para los niños con capacidad intelectual normal o superior, la ubicación recomendada es la escuela ordinaria. La intervención adecuada irá dirigida a facilitar la comprensión del entorno, a su integración en grupo, a adecuar su conducta a las exigencias sociales y a mejorar dificultades específicas de aprendizaje o lenguaje. (Matus-Paramo, 2020)

Durante la Educación Secundaria, en general, hay que priorizar la mejora de sus competencias sociales, en sesiones individuales o de grupo, la ampliación de sus intereses, el control de su impulsividad y mejorar su nivel de autonomía para acercarse al máximo a la adquirida por los compañeros de su misma edad. En esta etapa, suele hacerse más evidentes las posibles comorbilidades, especialmente con problemas de ansiedad u otros problemas emocionales. (Matus-Paramo, 2020)

La ansiedad, en pacientes con capacidad intelectual normal o superior, es debida frecuentemente al inicio de la autoconciencia de sus propias dificultades y de los frecuentes fracasos, a pesar de sus esfuerzos por mejorar, aunque no siempre sean adecuados. Los episodios de acoso son muy frecuentes en esta etapa y, además de ser fuente de ansiedad, pueden, si no se controlan, desembocar en patologías más graves con el paso del tiempo. (Matus-Paramo, 2020)

La mayoría de las personas diagnosticadas de TEA precisan, durante toda la vida, una supervisión o intervención terapéutica. (Matus-Paramo, 2020)

Tratamiento farmacológico

No existen, en la actualidad, fármacos de probada efectividad para los síntomas nucleares propios del TEA. Existen dos fármacos aprobados por la FDA para su uso en TEA que son: la risperidona y el aripiprazol para su uso en la irritabilidad, impulsividad e hiperactividad asociada a TEA, así que se podría dividir la intervención farmacológica según la sintomatología específica. (Matus-Paramo, 2020)

- **Antipsicóticos atípicos:**

Solo existe evidencia alta de eficacia en el tratamiento del TEA (específicamente de la comorbilidad asociada al TEA) para dos fármacos: el aripiprazol y la risperidona, mejorando: irritabilidad, agitación, labilidad emocional, hiperactividad y conducta estereotipada evaluada por la escala de autismo ABC.

Los efectos secundarios más frecuentes asociados a estos fármacos son: sedación, ganancia de peso y efectos extrapiramidales, como el temblor e hipersalivación. El incremento de la prolactina, sobre todo en edad adolescente, necesita ser monitorizado. Ambos son antipsicóticos atípicos, que actúan preferencialmente en receptores dopaminérgicos y serotoninérgicos, pero que, también, tienen efectos en receptores histamínicos, adrenérgicos y colinérgicos. (Matus-Paramo, 2020)

Fármacos estimulantes utilizados en el tratamiento del TDAH: existe moderada evidencia de eficacia para el tratamiento con metilfenidato en la comorbilidad del TEA con TDAH. El DSM-5 reconoce esta comorbilidad por primera vez. (Matus-Paramo, 2020)

Fármacos no estimulantes utilizados en el tratamiento del TDAH: atomoxetina, fármaco no estimulante que actúa como inhibidor de la recaptación de la noradrenalina, también tiene moderada evidencia de mejora en los síntomas del TDAH y ansiedad asociadas al autismo. (Matus-Paramo, 2020)

Antidepresivos: los inhibidores selectivos de la recaptura de serotonina no muestran efecto para mejorar la interacción social, comunicación ni problemas conductuales en niños con TEA, se reportaron efectos adversos significativos como mareo y disminución del nivel de actividad. (Matus-Paramo, 2020)

2. Actitudes de los padres o tutores a la llegada de un niño con necesidades especiales

La llegada de un niño o de una niña es, en general, un acontecimiento familiar muy feliz, las esperanzas son numerosas, ya que todos los padres desean que su bebé sea el más bello y perfecto. Es una enorme decepción el enterarse de que tienen un hijo con necesidades especiales que pueden ser evidentes en el momento del nacimiento (por ejemplo, síndrome down, parálisis cerebral, etc.) Y/o en el desarrollo posterior como: problemas de aprendizaje, de lenguaje, ausencia de conductas básicas (atención, seguimiento de instrucciones, discriminación, etc.), de autocuidado, preacadémicas, hiperactividad, etc. Dichas características propician que los padres consideren que estos niños no pasan a través de las etapas usuales de la niñez, dado que no cuentan con los repertorios necesarios para desarrollar habilidades más complejas, esto les hace formarse una figura distorsionada en relación con la imagen ideal que se habían creado de él o ella antes del nacimiento o durante su desarrollo. (reyes, 2006)

Por parte de los padres, de que su hijo padece el síndrome de autismo es muy difícil de asimilar, debido a las características propias del trastorno.

Normalmente, y durante unos meses, los padres disfrutan de la enorme felicidad de tener un niño que todo el mundo considera, en principio, que se desarrolla como los demás. Lentamente, sin embargo, van apareciendo síntomas que provocan una inquietud progresiva y que en muchos casos supone, también, el comienzo de un peregrinaje en busca de un diagnóstico fiable. Esta primera etapa, que en ocasiones puede durar bastante tiempo, es sin lugar a duda lo más difícil de superar ya que supone vivir constantemente entre la esperanza y el desconsuelo. Por este motivo, es fundamental que los padres reciban un diagnóstico lo más precoz posible, ya que saber la verdad, por terrible que sea, es el principio de la aceptación de la realidad y es lo que abre el camino para tener el coraje de empezar a actuar. (fina, 2021)

Muchos comportamientos de estos niños desconciertan a los padres, puesto que, más allá de los retrasos evolutivos, lo que caracteriza al autismo son toda una serie de conductas anormales, que se desvían de los patrones estándar del desarrollo. El rechazo al contacto afectivo, la falta de respuesta a los requerimientos verbales o el juego repetitivo, son aspectos que impactan profundamente y algunas de estas conductas pueden producir sentimientos de culpa importantes. El hecho de que la mayoría de los niños con autismo no presenten alteraciones físicas evidentes, tampoco ayuda a tomar conciencia del problema. Cuando un niño, además de retrasos y/o trastornos del desarrollo presenta rasgos morfológicos (físicos) anormales, nadie duda que sufre algo grave y de origen orgánico. Pero si un niño posee un físico totalmente normal las dudas aparecen, porque, aún hoy, existe cierto prejuicio que dificulta la asociación entre trastorno orgánico y físico conservado. (fina, 2021)

La forma en cómo los padres responden cuando tienen un niño con características diferentes, está determinada por factores como:

- 1) La manera en que fueron criados.
- 2) Su habilidad y experiencia para enfrentarse a este tipo de problemas.
- 3) El tamaño de la familia.
- 4) El grado de retardo.
- 5) El lugar que ocupa el niño(a).
- 6) El sexo.
- 7) Su nivel socioeconómico.

- 8) Su nivel de estudios.
- 9) La calidad y naturaleza de los sistemas de apoyo que tuvieron los padres al enterarse de la situación.
- 10) La forma en que el médico comunicó la noticia.
- 11) La estabilidad de las relaciones familiares (reyes, 2006)

Los modelos de la conducta de los padres pueden variar desde una forma constructiva de ajuste; como la aceptación realista del trastorno, hasta un rechazo o negación de éste. Los padres pueden reaccionar de tres modos principales:

- a) Padres que aceptan, son personas maduras, constructivas y adaptables que reconocen y aceptan la realidad del problema del niño. Ellos manejan la situación de un modo apegado a la realidad y no se esclavizan en sus relaciones con el niño. Asumen sus responsabilidades en cuanto a las muchas otras funciones que les pide la sociedad, como padres, esposos, sostenes del hogar y compañeros. Su conducta está orientada esencialmente a resolver problemas, es decir, buscar apoyo psicológico y alternativas de tratamiento e involucrarse directamente en él.
- b) El padre que oculta. En ocasiones los padres ocultan el estado del niño o niña, lo cual les sirve para que la gente no se entere de la situación del niño y se inicie un periodo de cuestionamiento por la misma familia. El padre que oculta se da cuenta, en cierto grado, de que hay algo malo en su hijo o hija, pero no puede admitir o reconocer que la incapacidad del niño o la niña para realizar ciertas tareas que otros niños hacen comúnmente se debe a sus reducidas capacidades intelectuales. El niño o niña es examinado una y otra vez, siempre con la esperanza de encontrar y corregir alguna causa del retraso. Frecuentemente los problemas académicos del niño(a) se les atribuye a malos métodos de enseñanza.
- c) Los padres que niegan. Estos padres muestran una reacción emocional grave a la situación de estrés resultado de la noticia de que su hijo o hija tiene algún retardo; tanto a ellos mismos como a los demás niegan la realidad. El reaccionar de esta

manera no es deliberado o planeado de los padres sino más bien una reacción inconsciente y automática ante una situación de estrés. (reyes, 2006)

Estilo de vida

El estilo de vida es una descripción del comportamiento, los patrones y las formas de vida que muestran cómo son las actividades, los intereses de una persona y lo que piensan sobre sí mismos para distinguir su estado de otras personas y del medio ambiente a través de los símbolos sociales que los identifican. (Copyright, 2024)

- **Impacto financiero**

El impacto de los niños con autismo afecta negativamente el estilo de vida de la familia y su estado socioeconómico, asociado con una gran pérdida de ingresos anuales del hogar. En general además la persona que ocupa el rol principal de cuidador en la familia (suele ser la madre) ganan de media 35% menos que las madres de niños con otra limitación de salud y 56% menos que las madres de niños sin limitación de salud. (conectea, 2023)

- **Impacto social**

El autismo está interfiriendo en las relaciones interpersonales. Las familias de niños con autismo y sus familias enfrentan varios tipos de desafíos. El desafío comienza temprano y dura toda la vida. Se asocia con otros problemas como personales, profesionales, matrimoniales y financieros. Estos problemas ocurren en un contexto social más amplio. El autismo no solo afecta a los padres, sino que también involucra a toda la familia; el sistema marital, el sistema parental, el sistema de hermanos y el sistema de familia extendida. Socialmente se provoca una ruptura en diferentes ámbitos: educativo (muchas veces acaban en centros específicos, separados del resto de niños aún a edades tempranas, en la comunidad tienen dificultades para participar de actividades para jugar, hacer amistades o para la participación social, en actividades normales como cualquier otro niño, etc... (conectea, 2023)

Las actitudes y los cambios en el estilo de vida de padres o tutores de hijos e hijas con trastornos del espectro autista pueden variar ampliamente algunos patrones comunes pueden ser:

- **Aceptación y la adaptación:** los padres y tutores experimentan una fase de ajuste en la que aprende a aceptar el diagnóstico y a adaptar sus expectativas y futuras metas para el desarrollo de sus hijos o hijas. La aceptación puede que lleve tiempo y suele ser acompañada de un proceso de duelo por la expectativa de una visión idealizada del futuro.
- **Empoderamiento:** a medida que los padres o tutores se educan sobre el trastorno del autista y aprenden a trabajar con los profesionales del centro educativo donde sus hijos e hijas se encuentran, pueden sentirse más empoderados y capaces de abordar por las necesidades de sus hijos e hijas.
- **Esperanza y optimismo:** a pesar de las dificultades, muchos padres y tutores desarrollan una perspectiva positiva y esperanzada, enfocados en los logros y el progreso de sus hijos celebrando los pequeños logros de sus hijos e hijas. De igual manera los padres y tutores tienen que hacer cambios en el estilo de vida que tenían antes ya que la llegada de un niño/a con trastorno del espectro autista es de mucho cuidado puesto que estos pequeños necesitan de:
 - **Tiempo y organización:** la vida diaria puede cambiar significativamente para adaptarse a las necesidades del niño/a, esto puede incluir cambios en la rutina diaria, el manejo del tiempo con una mayor organización para la coordinación de las terapias, citas y actividades escolares puesto que en dichas actividades antes mencionadas los padres y tutores juegan un rol muy importante ya que ellos también necesitan educarse para entender el trastorno de sus hijos.
 - **Prioridad y recursos:** los padres y tutores a menudo reevalúan sus prioridades y pueden redirigir recursos financieros y emocionales hacia el cuidado y la educación de sus hijos, esto puede incluir cambios en el empleo, gastos adicionales en terapias o medicamentos u ajuste en el tiempo libre.
 - **Apoyo y red de contacto:** la búsqueda de apoyo puede llevar a los padres y tutores a formar nuevas redes de contacto, como grupos de apoyo para padres de niños con autismo y a colaborar más estrechamente con profesionales especializados para el desarrollo educativo del autismo.

- Educación continua: los padres y tutores se convierten en defensores activos de la educación de sus hijos invirtiendo su tiempo en aprender más sobre el autismo, las mejores prácticas de investigación y las políticas educativas que afectan a sus hijos.
- Autocuidado y bienestar: el estrés y las demandas adicionales pueden llevar a una menor atención al autocuidado, es muy fundamental que los padres y tutores encuentren maneras de cuidar sus bienes emocionales y físicos para poder seguir apoyando a sus hijos de manera eficaz.

El estrés de los padres o tutores

En términos generales, padres y madres gestionan el estrés de una manera diferente: El estrés es una práctica natural y está relacionado con la crianza de los hijos. Este estrés también está asociado con las tareas domésticas de cuidar a un niño y está relacionado con TEA y otros trastornos del desarrollo. En general, los estudios analizados han demostrado que, aunque las madres están involucradas en el cuidado de sus hijos todo el tiempo, se enfrentan a más desafíos que los padres (soledad, tasas más altas de depresión, dificultades para seguir sus carreras profesionales debido a la excesiva demanda de tiempo para cuidar al niño, vergüenza de no comprender la condición del autismo y sus síntomas, pérdida de las relaciones entre los miembros de la familia debido a la tarea laboriosa de cuidar a sus hijos, familiares y amigos... etc.). (conectea, 2023)

Pero más allá de las diferencias de género que también tienen relación con los roles que se establezcan en cada familia, los eventos estresantes de la vida de las familias con autismo son muy comunes, como el divorcio, la separación, la mudanza, la muerte de un miembro de la familia, los problemas económicos, laborales o legales que contribuyen al detrimento del funcionamiento familiar. Los padres de niños autistas pueden experimentar lo siguiente:

- Vergüenza por el comportamiento de sus hijos en público.
- Sentirse socialmente aislado.

- Frustración por la diferencia entre la experiencia parental que están teniendo y la que habían imaginado.
 - La culpa de pensar que pueden ser responsables de los desafíos de sus hijos.
 - La desesperación debido a la naturaleza incurable del trastorno.
 - El resentimiento de su hijo y la culpa debido al resentimiento.
 - Ira hacia ellos mismos, médicos y cónyuge.
 - Alivio porque hay un nombre para los desafíos de sus hijos.
 - Sensación de agobio (conectea, 2023)
-
- **Duelo ante un diagnóstico**

El proceso que atraviesan los padres es complejo pues no se reponen totalmente (Rabba et al., 2019). Según Aguilar-Villota et al. (2018) las madres pasan por un proceso de duelo catalogado como “natural”, se adaptan pronto al diagnóstico y su capacidad de afrontamiento se ve afectada porque deben responder a las demandas que se generan en torno al hijo. En ese sentido, la adaptación psicosocial de los progenitores resulta un proceso importante a examinar. La adaptación psicosocial es un proceso dinámico donde la persona responde de una determinada manera de acuerdo con la situación que se presenta para finalmente volver a tener el control de la condición y su vida. (Malvaceda-Espinoza, 2023)

El proceso de aceptación del hecho de tener un hijo con autismo se inscribe dentro de lo que se denomina respuesta a las crisis, y existe un consenso importante con respecto a que esta respuesta pasa por diferentes fases o etapas. (Fina, 2021)

- 1) Fase de shock. Los padres sufren una conmoción y un bloqueo, a la vez que se muestran psicológicamente desorientados, irracionales y confusos. Esto puede durar minutos o días durante los cuales necesitan ayuda y comprensión. Ellos experimentan sentimientos de ansiedad, amenaza y posiblemente culpa, esto puede ser asociado a una confianza muy escasa en sí mismos.

- 2) Fase de reacción. Los padres presentan reacciones de enfado, rechazo, resentimiento, incredulidad y sentimientos de pesar, pérdida, ansiedad, culpa y proteccionismo. El enojo, dirigido tanto a los profesionales como a sí mismos, permite igualmente a los padres explorar los aspectos causales de la situación; cuestionar el diagnóstico en general, e incluso pedir una segunda opinión. Este es un paso hacia la reinterpretación y la comprensión de lo que ha ocurrido.
- 3) Fase de adaptación. Esta aparece cuando los padres comienzan a plantear preguntas como ¿qué se puede hacer?, lo cual implica un nuevo conjunto de necesidades. Los padres adoptan ideas que les permiten entenderse a sí mismos y entender la situación y valorar posibles tipos de acción. Por ello, necesitan información y ayuda psicológica, médica, pedagógica, etc., para adaptarse a una situación como esta. Esta es la etapa de control, en la que los padres han reconstruido lo suficiente la situación como para saber qué hacer y comenzar a actuar sobre los problemas con los que se enfrentan. (reyes, 2006)
La adaptación psicosocial es un proceso dinámico donde la persona responde de una determinada manera de acuerdo con la situación que se presenta para finalmente volver a tener el control de la condición y su vida (Barroilhet et al., 2005). En el contexto de la presente, cuando los padres reciben el diagnóstico se produce un cambio muy importante en el ambiente familiar afectando su dinámica, además de la atención, y se incrementan los esfuerzos económicos debido al tratamiento para la mejora de habilidades y desempeño, lo cual se relaciona con el contexto, gravedad del diagnóstico y personalidad de los padres (Albarracín et al., 2014; Bohórquez et al., 2008; Pozo, 2010; Rogge & Janssen, 2019). En tal sentido, un hijo con alguna condición mental o física puede desestabilizar la dinámica familiar produciendo cambios en todos los ámbitos y prioridades. (Malvaceda-Espinoza, 2023)

Características de niños y niñas con trastorno del espectro autista en Educación Inicial

- 1 Incapacidad para establecer relaciones sociales adecuadas con las personas de su misma edad. Pueden mostrar muy poco o ningún interés por compartir; o estando interesados en las relaciones sociales, carecen de la comprensión de las convenciones de la interacción social. Se vinculan con algunos adultos, no con sus pares.

- 2 Alteración en la tendencia a compartir disfrutes, intereses y objetivos con otras personas; No manifiestan espontáneamente placer por la felicidad de los demás, ni conductas como señalar o mostrar objetos u otros estímulos que pudieran serles interesantes. Es más evidente en los niños más pequeños, o más afectados, manifestándose en sus dificultades en la atención conjunta, en la imitación y en actividades de juego compartido con otros. Cuando hay menor afectación, se manifiesta en la dificultad para compartir temas de interés con otros.
- 3 Falta de reciprocidad socio-emocional, que se expresa en la incapacidad para participar activamente en juegos sociales simples, en su preferencia por las actividades solitarias, o por implicar a otros en actividades, pero sólo como herramientas. La conciencia de los otros está muy afectada y puede carecer de todo concepto relativo a las necesidades de los demás, o no percibir el malestar de otra persona.
- 4 Comunicación verbal y no verbal Retraso, o ausencia total del desarrollo del lenguaje oral, que no se intenta compensar con medios alternativos de comunicación, como los gestos o la mímica.
- 5 Ausencia de juego realista espontáneo, variado, o de juego imitativo, social propio del nivel de desarrollo. Algunos niños/as con autismo no llegan nunca a desarrollar habilidades de juego propias de su nivel cognitivo, muchos nunca manifiestan interés ni comportamientos indicativos de capacidades de juego simbólico o de actividad imaginativa; otros realizan actos de juego funcional, o incluso simbólico, de forma tan rígida y estereotipada (siempre las mismas secuencias de juego, siempre las mismas palabras o frases durante el juego), que no se pueden considerar formas normales de juego.
- 6 Adhesión aparentemente inflexible a rutinas o rituales específicos no funcionales. Por ejemplo, pueden insistir en ordenar sus juguetes siempre de la misma manera una y otra vez; pueden empeñarse en comer sólo determinados alimentos y si están condimentados de una forma concreta. Rechazando ese alimento si le falta determinado ingrediente; pueden empeñarse en hacer siempre el mismo recorrido para ir o venir del colegio. A veces, sus reacciones a los cambios en el ambiente, en las rutinas o en su repertorio de actividades va seguido de reacciones catastróficas o rabietas fuertes.

- 7 Manierismos motores estereotipados y repetitivos que incluyen comportamientos que el niño repite con frecuencia como el de sacudir las manos (aletear, dar golpecitos con los dedos, etc.) Mover la cabeza, o balancearse (inclinarse el cuerpo hacia delante y atrás o hacia los lados). También pueden mostrar anomalías posturales, como andar de puntillas, o adoptar posturas extravagantes. Cuanto mayor sea la afectación de la persona, más probable es la presencia de estos comportamientos.
- 8 Preocupación persistente por partes de objetos. Algunos niños/as con autismo pueden tener un acercamiento peculiar a los objetos, oliéndolos, jugando con una parte del juguete (por ejemplo, sólo con las ruedas del coche, o solo abriendo y cerrando la puerta de la casita de juguete, etc.) O atendiendo sólo a una parte del objeto (las bisagras de la puerta, las grietas de la pared, las gafas de la gente, etc.). (Falcón, 2019)

Estado del arte

En el presente capítulo se expone el estado actual del trastorno del espectro autista (TEA), para ello, se describen definiciones y características de esta condición de vida, así como la etiología y las teorías que hablan del surgimiento de dicho trastorno.

“El autismo y los trastornos del espectro autista (TEA) constituyen uno de los trastornos más enigmáticos y limitantes que existen, dado que las personas que presentan alteraciones en tres áreas básicas del desarrollo, tales como la interacción social recíproca, la comunicación verbal y no verbal y la flexibilidad en el repertorio de intereses y comportamiento” (GOVEA, 28)

Dentro del espectro autista los niños presentan dificultades cualitativas en áreas de lenguaje, comunicación social, un rango de intereses restringido y repetitivo. Estas dificultades se inician antes de los 30 meses y no se deben a enfermedades progresivas, trastornos epilépticos, déficit sensorial, cognitivos globales, privación afectiva o social. (GOVEA, 28)

Cuando un niño es diagnosticado con trastorno del espectro autista, los padres sufren un duelo al perder la expectativa de un niño neurotípico, es decir, un niño que no presenta el trastorno. Se entiende por duelo la reacción natural ante la pérdida de una persona, objeto o evento significativo; o, también, la reacción emocional y de comportamiento en forma de sufrimiento y aflicción cuando un

vínculo afectivo se rompe. Incluye componentes psicológicos, físicos y sociales, con una intensidad y duración proporcionales a la dimensión y significado de la pérdida”. Los padres, al recibir un diagnóstico, viven un “duelo”, ya que existe una pérdida de ideales sobre un hijo sano, volviéndose un evento tan significativo que llega a cambiar la vida de la familia en varias esferas. (GOVEA, 28)

- **Epidemiología**

Se calcula que, en todo el mundo, uno de cada 100 niños tiene autismo. Esta estimación representa una cifra media, pues la prevalencia observada varía considerablemente entre los distintos estudios. No obstante, en algunos estudios bien controlados se han registrado cifras notablemente mayores. La prevalencia del autismo en muchos países de ingresos bajos y medianos es hasta ahora desconocida. (OMS, 2023)

- **Causas**

La evidencia científica disponible indica la existencia de múltiples factores, entre ellos los genéticos y ambientales, que hacen más probable que un niño pueda tener autismo. Numerosas investigaciones realizadas con distintos métodos a lo largo de muchos años han demostrado que la vacuna contra el sarampión, las paperas y la rubéola no causa autismo. Los estudios que se interpretaron como indicativos de tal relación eran erróneos, y algunos de los autores tenían prejuicios no declarados que influyen en la información que daban sobre su investigación. La evidencia también demuestra que otras vacunas infantiles no aumentan el riesgo de autismo. Una amplia investigación sobre el conservante tiomersal y el aditivo aluminio, que forman parte de los componentes de algunas vacunas elaboradas con patógenos inactivados, llegó a la firme conclusión de que estos componentes de las vacunas infantiles no aumentan el riesgo de autismo. (OMS, 2023)

- **Evaluación y atención**

Desde la primera infancia y durante toda la vida, una amplia gama de intervenciones puede optimizar el desarrollo, la salud, el bienestar y la calidad de vida de las personas con autismo. El acceso oportuno a intervenciones psicosociales tempranas basadas en las evidencias puede mejorar la capacidad de los niños con autismo para comunicarse eficazmente e interactuar socialmente. Se recomienda incluir el seguimiento del desarrollo infantil en la atención sistemática a la salud de la madre y el niño. (OMS, 2023)

Una vez diagnosticado el autismo, es importante que se les ofrezca al niño o adolescente con autismo y a su familia información y servicios pertinentes, derivación a especialistas y ayudas prácticas de acuerdo con sus necesidades y preferencias y con la evolución de estas. Las necesidades de atención de salud de las personas con autismo son complejas y requieren una serie de servicios integrados, que abarcan la promoción de la salud, la atención y la rehabilitación. Es importante la colaboración entre el sector de la salud y otros sectores, en particular los relacionados con la educación, el empleo y la asistencia social. (OMS, 2023)

Las intervenciones dirigidas a las personas con autismo y otras discapacidades del desarrollo deben diseñarse y realizarse con la participación de personas que presenten estos trastornos. La atención debe ir acompañada de medidas en el ámbito comunitario y social para lograr mayor accesibilidad, inclusividad y apoyo. (OMS, 2023)

- **Derechos humanos**

Todas las personas, incluidas las que padecen autismo, tienen derecho al disfrute del más alto nivel posible de salud física y mental. Sin embargo, las personas con autismo a menudo son objeto de estigmatización y discriminación, que incluye la privación injusta de atención de salud, educación y oportunidades para participar en sus comunidades. Las personas con autismo tienen los mismos problemas de salud que el resto de la población, pero pueden tener además otras necesidades asistenciales especiales relacionadas con el autismo u otras afecciones comórbidas. Pueden ser más vulnerables a padecer enfermedades no transmisibles crónicas debido a factores de riesgo como inactividad física o malas preferencias dietéticas, y corren mayor riesgo de sufrir violencia, lesiones y abusos. (OMS, 2023)

Al igual que el resto de los individuos, las personas con autismo necesitan servicios de salud accesibles para sus necesidades de atención de salud generales, en particular servicios de promoción, prevención y tratamiento de enfermedades agudas y crónicas. Sin embargo, en comparación con el resto de la población, las personas con autismo tienen más necesidades de atención de salud desatendidas y son también más vulnerables en caso de emergencia humanitaria. Un obstáculo frecuente radica en los conocimientos insuficientes y las ideas equivocadas que tienen los proveedores de atención de salud sobre el autismo. (OMS, 2023)

- **Resolución de la OMS sobre los trastornos del espectro autista.**

En mayo de 2014, la 67.ª Asamblea Mundial de la Salud adoptó la resolución titulada Medidas integrales y coordinadas para gestionar los trastornos del espectro autista, que contó con el apoyo de más de 60 países. En la resolución se insta a la OMS a colaborar con los Estados Miembros y organismos asociados en el fortalecimiento de las capacidades nacionales para abordar los TEA y otros problemas del desarrollo. (OMS, 2023)

- **Respuesta de la OMS**

La OMS y sus asociados reconocen la necesidad de fortalecer la capacidad de los países para promover una salud y un bienestar óptimos para todas las personas con autismo. (OMS, 2023)

- **Los esfuerzos de la OMS se centran en:**

- ✚ Aumentar el compromiso de los gobiernos con la adopción de medidas que mejoren la calidad de vida de las personas con autismo;
- ✚ Proporcionar orientación sobre políticas y planes de acción que aborden el autismo en el marco más general de la salud, la salud mental y cerebral y las discapacidades;
- ✚ Contribuir a fortalecer la capacidad del personal de salud para proporcionar una atención adecuada y eficaz a las personas con autismo y promover normas óptimas para su salud y bienestar; y
- ✚ Fomentar los entornos inclusivos y favorables para las personas con autismo y otras discapacidades del desarrollo y prestar apoyo a sus cuidadores. (OMS, 2023)

En el Plan de Acción Integral de la OMS sobre Salud Mental 2013–2030 y la resolución WHA73.10 de la Asamblea Mundial de la Salud sobre «Medidas mundiales contra la epilepsia y otros trastornos neurológicos» se hace un llamamiento a los países para que aborden las considerables deficiencias actuales en la detección temprana, atención, tratamiento y rehabilitación para los trastornos mentales y las alteraciones del desarrollo neurológico, entre los que se incluye el autismo. En la resolución se insta asimismo a los países a que aborden las necesidades sociales, económicas, educativas y en materia de inclusión, de las

personas con trastornos mentales y otros trastornos neurológicos, así como de sus familias, y a que mejoren la vigilancia y la investigación pertinentes. (OMS, 2023)

Teorías y conceptos asumidos

Según Abraham Maslow

En la pirámide de Maslow, este investigador habla acerca de las necesidades instintivas y hace una distinción entre necesidades “deficitarias” (fisiológicas, de seguridad, de afiliación, de reconocimiento) y de “desarrollo del ser” (autorrealización). La diferencia existente entre una y otra se debe a que las “deficitarias” se refieren a una carencia, mientras que las de “desarrollo del ser” hacen referencia al quehacer del individuo. Satisfacer las necesidades deficitarias es importante para evitar consecuencias o sentimientos displacenteros. (Allan, 2024). Por lo cual hemos asociado los cuidados que brinda Abraham Maslow en su teoría con el trastorno autismo puesto que estos pacientes en un futuro deberán de depender de ellos para poder adaptarse e involucrarse a la sociedad.

Las necesidades del “desarrollo del ser”, por su parte, son importantes para el crecimiento personal, y no tienen que ver con el déficit de algo, sino con el deseo de crecer como persona. (Allan, 2024)

Así pues, la pirámide de Maslow tiene 5 niveles de necesidades. Son los siguientes.

- **Necesidades fisiológicas**

Las necesidades fisiológicas son las más básicas y vitales para la supervivencia. Incluyen cosas como el aire, el agua, la comida y el sueño. Sin estas necesidades satisfechas, es casi imposible concentrarse en cualquier otra cosa (ni, prácticamente, sobrevivir). Son la base de la pirámide de Maslow y representan las necesidades básicas del ser humano. (Allan, 2024)

- **Necesidades de seguridad**

Una vez que nuestras necesidades fisiológicas están satisfechas, según la pirámide de Maslow, buscamos seguridad y estabilidad. Esto puede manifestarse como seguridad física, financiera o emocional. En este nivel, las personas buscan crear un ambiente estable y predecible en sus vidas. (Allan, 2024)

- **Necesidades de afiliación**

Con las necesidades básicas y de seguridad cubiertas, en el siguiente nivel las personas buscarían conexiones sociales y afectivas. Esto incluye amistades,

relaciones familiares y amorosas. Se trata del deseo de pertenecer y ser aceptado por un grupo o una comunidad. (Allan, 2024)

- Necesidades de reconocimiento

Este nivel se refiere a la necesidad de autoestima y el reconocimiento de los demás. Las personas quieren sentirse valoradas y respetadas, y esto a menudo se manifiesta en la búsqueda de éxito y en la obtención de logros. (Allan, 2024)

- Necesidades de autorrealización

El nivel final de la pirámide es la autorrealización. Es el deseo de alcanzar nuestro máximo potencial y ser la mejor versión de nosotros mismos. Es una búsqueda constante de crecimiento personal y desarrollo. (Allan, 2024)

Métodos (Diseño)

Tipo de investigación.

El presente estudio fue de índole cuantitativa, caracterizado por su forma contable, se desarrolló con un objetivo en el análisis de los datos recolectados en un lapso de tiempo ya determinado con sus debidas encuestas, las cuales contaron con unas variables y respuestas ya estipuladas.

Según los objetivos de nuestra investigación, fue de índole descriptiva, es decir, se conoció, identifico y se dio a conocer las actitudes y cambios en el estilo de vida de los padres o tutores de niños o niñas con TEA en el distrito VII- Managua, Nicaragua durante el segundo semestre 2024, al mismo tiempo que el impacto psicológico que esto ocasionó a los padres o tutores. Según la direccionalidad, fue de manera retrospectiva, ya que este estudio se realizó en el periodo del segundo semestre del año 2024, en este periodo se recopiló información relacionada con este tema en estudio, finalizando con el análisis de datos.

Según el número de las mediciones, fue de aspecto transversal, debido a que se realizó una sola medición de variables al momento de las encuestas en todo el proceso de investigación. Según el grado de control, fue de modo observacional; esto se fundamentó mediante el número de mediciones, ya que se realizó una sola vez.

Población y selección de la muestra.

En la observación se alcanzó a identificar una población de tipo finita en virtud de la asistencia que constaba la comunidad a indagar. Esta se redujo a la concurrencia de solo 30 personas, creando así una limitante, ya la población se basó en los padres o tutores con hijos que padecían el Trastorno del Espectro Autista en el distrito VII- Managua, Nicaragua durante el segundo semestre 2024. Según el nivel de población, fue de la clase población de estudio, ya que se clasificaron acorde a las características que estos padres o tutores tenían en común en esta investigación.

Según el tipo de muestra, estuvo utilizando el Muestreo Probabilístico, en el cual seleccionamos el muestrario adecuado para lograr los objetivos al obtener una información más clara y precisa de la población en estudio.

El cálculo de la muestra fue a través del análisis estadístico con un intervalo de confianza del 95% y un margen de error del 5%, representado por los encuestados, de los cuales fueron padres o tutores de niños con TEA en el distrito VII- Managua, Nicaragua durante el segundo semestre 2024. Este tipo de estudio fue más factible al momento de la exploración y análisis, ya que pudimos valorarlo de una forma más precisa que en un muestreo aleatorio simple.

La muestra: Fue un subgrupo de la población o universo que te interesó, sobre la cual se recolectaron los datos pertinentes, y debió ser representativa de dicha población (de manera probabilística, para que se pudieran generalizar los resultados encontrados en la muestra a la población) (Torres, 2018).

Técnicas e instrumentos de recolección de datos utilizados.

Se realizó mediante la aplicación de encuestas dirigidas a los padres o tutores con hijos e hijas con TEA en el distrito VII- Managua, Nicaragua durante el segundo semestre 2024, las cuales fueron analizadas instrumentalmente con diferenciación y semejanza entre sí para poder obtener datos relativos y precisos referentes a nuestro tema de investigación, analizando los datos de una manera objetiva.

En esta encuesta se realizaron preguntas relacionadas con las actitudes y cambios en el estilo de vida de cada uno de ellos posterior al enterarse del diagnóstico de sus hijos. De igual manera, se abordó el impacto psicológico, económico y social con el que tuvieron que lidiar desde entonces. Se validó la información con el soporte de alfa de Cronbach y el SPSS versión 25, los cuales nos brindaron datos más precisos y objetivos.

Confiabilidad y validez de los instrumentos.

Este estudio contó con una gran validez debido a que fue realizado con el instrumento aplicado del documento trabajo monográfico titulado “Actitud y cambios en el estilo de vida en las madres, padres o tutores de niños y niñas con autismo o síndrome de Down al recibir el diagnóstico de su hijo o hija atendido en la modalidad de Educación Temprana del Instituto Médico Pedagógico Los Pipitos en el periodo de septiembre de 2014 a abril de 2015” para optar al título de licenciado en psicología. Por los autores: Bra. Meyling de los Angeles Mena Ruiz y Br. Anyelo David Moya Sanches; teniendo como tutor al Lic. Antonio Polvorosa. Se añadió por nuestra parte la escala de Likert utilizada por el Instituto Médico Pedagógico Los Pipitos.

Se validaron los instrumentos en el alfa de Cronbach una vez ingresados los datos, es decir, cada pregunta con sus respectivas respuestas, las cuales fueron implementadas en el cuestionario.

Procesamientos para el procesamiento y análisis de datos.

El procesamiento de datos se realizó con la ayuda del programa SPSS edición 25. Con la asistencia de este software, se nos facilitó el conteo de las encuestas implementadas en su totalidad por los padres o tutores de niños y niñas con el trastorno del espectro autista.

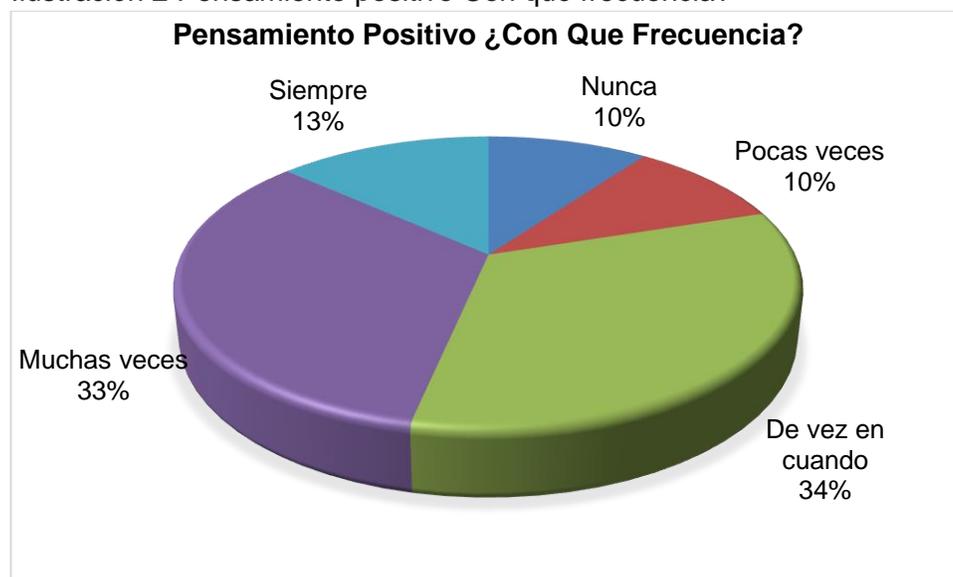
En el análisis de la información, se guio por la media y moda realizadas en la población y muestra referentes a nuestro estudio. Estas fueron representadas por diferentes gráficos de diagrama y de pasajes; de esta manera, pudimos representar de manera gráfica los números obtenidos, en los cuales notamos las diferentes características que cada encuestado tenía en común al momento de contestar las preguntas ya redactadas con anterioridad.

Resultados

Actitudes de los padres o tutores de los niños/as hacia el Espectro Autista.

En las familias donde hay un hijo con requerimientos de educación especial, este hecho produce un gran impacto en los padres, quienes suelen experimentar una serie de reacciones emocionales. Estas reacciones se manifiestan en sentimientos de dolor, consternación, decepción, duda, coraje, culpabilidad, vergüenza, angustia, temor, entre otros. Se genera en ellos un desequilibrio emocional, social y económico, que, sumado a la falta de orientación y conocimiento sobre la situación, agrava aún más el impacto.

Ilustración 2 Pensamiento positivo Con qué frecuencia?



Fuente: Encuesta a padre de niños con espectro autista

Al encuestar a los padres y tutores sobre la frecuencia de los pensamientos positivos se estima un mayor porcentaje de 34% seguido del 33% que refiere que "de vez en cuando" y "muchas veces" tienen una actitud positiva, un 13.3% indica que siempre tienen pensamientos positivos, la distribución sugiere que una parte significativa de los padres tiende a tener pensamientos positivos con cierta

frecuencia, mientras que un pequeño porcentaje no los tiene nunca un 10% o muy pocas veces con un 10%. Ver tabla #3

Por parte de los padres, de que su hijo padece el síndrome de autismo es muy difícil de asimilar, debido a las características propias del trastorno. Normalmente, y durante unos meses, los padres disfrutan de la enorme felicidad de tener un niño que todo el mundo considera, en principio, que se desarrolla como los demás. Lentamente, sin embargo, van apareciendo síntomas que provocan una inquietud progresiva y que en muchos casos supone, también, el comienzo de un peregrinaje en busca de un diagnóstico fiable. Esta primera etapa, que en ocasiones puede durar bastante tiempo, es sin lugar a duda lo más difícil de superar ya que supone vivir constantemente entre la esperanza y el desconsuelo. (fina, 2021)

La distribución sugiere que una parte significativa de los padres tiende a tener pensamientos positivos con cierta frecuencia, que podría estar relacionado con las edades de los niños, o capacidad resiliente de los padres, mientras que un pequeño porcentaje no los tiene nunca con el 10% o muy pocas veces con el 10%. Lo cual podría ser relevante para contextos de bienestar o intervenciones psicológicas.

Ilustración 3 Pensamiento negativos ¿Con que frecuencia?



Fuente: Encuesta a padre de niños con espectro autista

La mayoría de los padres o tutores indican que experimentan pensamientos negativos "pocas veces" con el 47%, mientras que el 20% los presenta "de vez en cuando". Un pequeño porcentaje, el 10%, reporta que tiene pensamientos negativos con más frecuencia. Este dato sugiere que una minoría experimenta pensamientos negativos con mayor regularidad, representando solo el 3%. Este porcentaje es el más bajo, lo que indica que muy pocos padres o tutores informan tener pensamientos negativos de manera constante, es decir, "siempre". Por otro lado, un 20% de los padres o tutores asegura que "nunca" presentan pensamientos negativos. Ver tabla #4

La llegada de un niño o de una niña es, en general, un acontecimiento familiar muy feliz, las esperanzas son numerosas, ya que todos los padres desean que su bebé sea el más bello y perfecto. Es una enorme decepción el enterarse de que tienen un hijo con necesidades especiales que pueden ser evidentes en el momento del nacimiento (por ejemplo, síndrome down, parálisis cerebral, etc.) Y/o en el desarrollo posterior como: problemas de aprendizaje, de lenguaje, ausencia de conductas básicas (atención, seguimiento de instrucciones, discriminación, etc.), de autocuidado, preacadémicas, hiperactividad, etc. Dichas características propician que los padres consideren que estos niños no pasan a través de las etapas usuales

de la niñez, dado que no cuentan con los repertorios necesarios para desarrollar habilidades más complejas, esto les hace formarse una figura distorsionada en relación con la imagen ideal que se habían creado de él o ella antes del nacimiento o durante su desarrollo. (reyes, 2006)

El análisis de esta encuesta se sugiere que es crucial proporcionar soporte emocional y psicológico adecuado a los padres y tutores para ayudarles a gestionar los pensamientos negativos y fomentar su bienestar mental, puesto que los resultados hacen énfasis que experimentan pensamientos negativos "pocas veces" (47%), mientras que un 20% llegó a experimentar "de vez en cuando" y un 10% con mayor frecuencia, siendo el porcentaje más bajo (3.3%) aquellos que siempre los presentan. Además, un 20% indica que "nunca" tiene pensamientos negativos. A partir del diagnóstico de su hijo/a.

Ilustración 4 Comportamiento agresivo ¿Con que frecuencia?



Fuente: Encuesta a padre de niños con espectro autista

El 60% de los encuestados padres y/o tutores reflejaron que "pocas veces" han tenido comportamiento agresivo, subsiguendo un 30% el cual abarca que los padres y/o tutores "nunca" tienen comportamiento agresivo, a pesar de las dificultades, muchos padres y tutores desarrollan una perspectiva positiva y esperanzada. Sucesivo de un 7% afirman que "muchas veces" presentan

comportamientos agresivos y un 3% asegura atribuir “de vez en cuando” presentan comportamientos agresivos. Ver tabla #5

La forma en cómo los padres responden cuando tienen un niño con características diferentes, está determinada por factores como, la manera en que fueron criados, su habilidad y experiencia para enfrentarse a este tipo de problemas, la calidad y naturaleza de los sistemas de apoyo que tuvieron los padres al enterarse de la situación la estabilidad de las relaciones familiares (reyes, 2006). Los modelos de la conducta de los padres pueden variar desde una forma constructiva de ajuste; como la aceptación realista del trastorno, hasta un rechazo o negación de éste.

La clave para mejorar la convivencia familiar o el bienestar emocional sería continuar con el fortalecimiento de estrategias para reducir los momentos de tensión y, quizás, proporcionar más recursos sobre cómo manejar de manera efectiva los pensamientos agresivos cuando surjan ya que un 60% de los encuestado respondió que “pocas veces” han tenido comportamiento agresivo, un 30% indico que “nunca” tienen comportamiento agresivo, un 7% afirman que “muchas veces” tienen emociones agresivas. Se pueden considerar factores como el ambiente social, cultural o económico que puedan influir en las emociones que presentan los padres o tutores.

Ilustración 5 Emociones agradables ¿Con que frecuencia?



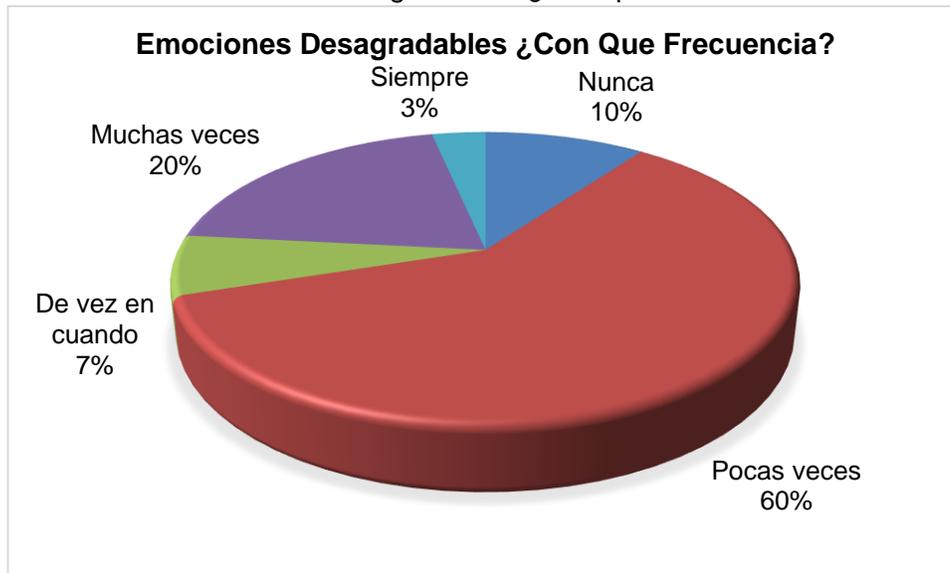
Fuente: Encuesta a padre de niños con espectro autista

Se obtuvieron como respuestas que la opción más frecuente fue "De vez en cuando", con un 36% de los encuestados. Esto sugiere que una parte significativa de los padres o tutores experimenta emociones agradables con sus hijos autistas de manera ocasional, pero no de forma constante. La respuesta "Muchas veces" sigue en frecuencia con un 27%, lo que indica que una porción considerable de padres experimenta emociones agradables con más regularidad y siempre con 7%. La opción "Nunca" 17% y "Pocas veces" 13% sugieren que hay un porcentaje de padres o tutores que no experimentan emociones agradables o lo hacen solo esporádicamente. Esto puede reflejar dificultades en la relación o en la interacción con los hijos autistas, lo cual es importante considerar para ofrecer apoyo adicional o intervenciones. Ver tabla #6

La esperanza y optimismo a pesar de las dificultades, muchos padres y tutores desarrollan una perspectiva positiva y esperanzada, enfocados en los logros y el progreso de sus hijos celebrando los pequeños logros de sus hijos e hijas. De igual manera los padres y tutores tienen que hacer cambios en el estilo de vida que tenían antes ya que la llegada de un niño/a con trastorno del espectro autista es de mucho cuidado puesto que estos pequeños necesitan de tiempo y organización. (conectea, 2023)

Como resultado tenemos refleja que, aunque muchos padres o tutores experimentan emociones agradables con sus hijos autistas, la frecuencia no es tan alta ni constante como podría esperarse puesto que 36% solo refleja emociones agradables de vez en cuando. Este patrón sugiere que, si bien hay momentos positivos, también puede haber desafíos significativos que afectan la frecuencia de estas emociones. Esto podría abrir el camino para un enfoque más detallado en el apoyo emocional y estrategias de interacción que mejoren la relación entre padres e hijos autistas. De igual manera los padres hacen que sus hijos se sientan en un ambiente agradable para mejorar por decir así el núcleo familiar.

Ilustración 6 Emociones desagradables ¿Con que frecuencia?



Fuente: Encuesta a padre de niños con espectro autista

El 60% de los padres o tutores experimentan "pocas veces" emociones desagradables, seguido del 20% de "muchas veces", 7% de vez en cuando, siempre con el 3% y el 10% que indica "Nunca" experimenta emociones desagradables. Los padres y tutores que aceptan la condición de sus hijos, son personas maduras, constructivas y adaptables que reconocen y aceptan la realidad del problema del niño, esto permite mayor resiliencia ante diversas situaciones de la vida. Ver tabla #7

Las actitudes y los cambios en el estilo de vida de padres o tutores de hijos e hijas con trastornos del espectro autista pueden variar ampliamente algunos patrones comunes como; Aceptación y la adaptación los padres y tutores experimentan una fase de ajuste en la que aprende a aceptar el diagnóstico y a adaptar sus expectativas y futuras metas para el desarrollo de sus hijos o hijas. La aceptación puede que lleve tiempo y suele ser acompañada de un proceso de duelo por la expectativa de una visión idealizada del futuro. (conectea, 2023)

La prevalencia de emociones desagradables fue pocas veces vivenciada con 60% seguida del 20% muchas veces, el 7% de vez en cuando, incluso en las frecuencias más bajas con 3% indican que siempre, subraya la carga emocional que puede implicar la crianza de un niño con autismo. Es importante considerar este dato cuando se diseñen programas de apoyo para padres o tutores como intervenciones psicológicas o programas de manejo del estrés ya que se pueden ver reflejados factores como, la manera en que fueron criados, su habilidad y experiencia para enfrentarse a este tipo de problemas, la calidad y naturaleza de los sistemas de apoyo que tuvieron los padres al enterarse de la situación la estabilidad de las relaciones familiares.

Impacto psicológico hacia los padres o tutores de los niños/as con Trastorno del Espectro Autista.

El autismo, una palabra que despierta curiosidad, compasión y un sinfín de emociones, es una condición que afecta no solo a quienes la viven directamente, sino también a sus familias. Las familias tocadas por el espectro autista (TEA), se enfrentan a historias de amor, dedicación y, a menudo, silenciosas luchas. Especialmente para las madres de niños con autismo, la vida se torna en una travesía marcada no solo por el deseo de brindar lo mejor para sus hijos, sino también por enfrentar desafíos personales profundos.

Ilustración 7 Emociones tristeza



Fuente: Encuesta a padre de niños con espectro autista

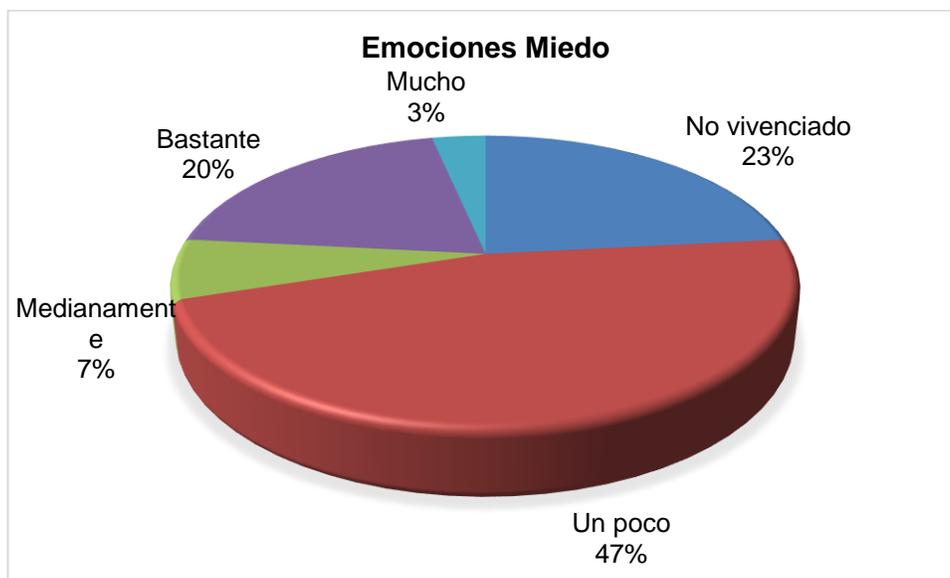
La mayoría de los padres, con un 54% de los encuestados indican que un poco, experimentan tristeza en una medida moderada o leve, seguido de un 23% medianamente, Esto refleja que aunque no es una emoción constantemente vivida de manera profunda, está presente, aunque de forma menos intensa un 13% respondió no vivenciado, pero un porcentaje pequeño de padres si experimenta tristeza el 7% bastante y el 3% mucho, lo cual podría reflejar que la aceptación del diagnóstico de sus hijos es lenta aceptar. Ver tabla #8

Los padres sufren una conmoción y un bloqueo, a la vez que se muestran psicológicamente desorientados, irracionales y confusos. Esto puede durar minutos

o días durante los cuales necesitan ayuda y comprensión. Ellos experimentan sentimientos de ansiedad, amenaza y posiblemente culpa, esto puede ser asociado a una confianza muy escasa en sí mismos. (Malvaceda-Espinoza, 2023)

La mayoría de los padres experimenta tristeza como el 54% que lo experimenta un poco, seguido por medianamente que son 23%, el 7% bastante y el 3% mucho esto quiere decir que los padres o tutores en múltiples ocasiones han tenido emisiones de tristeza, aunque no necesariamente de forma extrema. Esto podría indicar que, si bien es común sentir tristeza ante el diagnóstico de un hijo con TEA, muchos padres logran lidiar con esta emoción de manera controlada o morada como el 13% de los encuestados que respondieron que no es vivenciado dicha emisión, con una minoría que no experimentan tristeza profunda o en su totalidad. Es importante tener en cuenta que esta emoción es normal y que pueden variar según el apoyo emocional, la información disponible y las experiencias personales de cada padre o tutor.

Ilustración 8 Emoción Miedo



Fuente: Encuesta a padre de niños con espectro autista

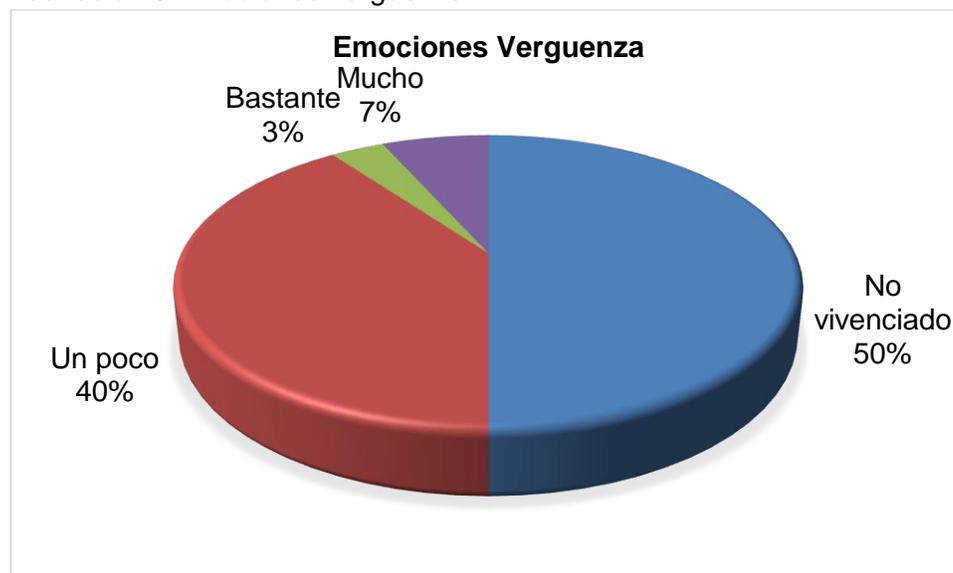
Al encuestar a los padres y tutores se obtuvo como resultado que el 47% "un poco" experimentan el miedo en relación con el TEA que padecen sus hijos, seguido del 20% "bastante", el 7% "medianamente" y el 3% "mucho". El 23% respondió "no

vivenciado” Un grupo pequeño de padres no experimenta miedo relacionado con el TEA. Ver tabla #9

Estos padres muestran una reacción emocional grave a la situación de estrés resultado de la noticia de que su hijo o hija tiene algún retardo; tanto a ellos mismos como a los demás niegan la realidad. El reaccionar de esta manera no es deliberado o planeado de los padres sino más bien una reacción inconsciente y automática ante una situación de estrés y miedo (fina, 2021)

La mayoría de los padres y tutores experimentan la emoción del miedo con el síndrome del espectro autista. (“un poco 47%”, “medianamente 7%”, “bastante 20%” o “mucho 3%”). Esto sugiere que, aunque el miedo es una emoción común, no es una experiencia extrema para la mayoría de los padres, pero puede variar dependiendo de factores individuales. Los modelos de la conducta de los padres pueden variar desde una forma constructiva de ajuste; como la aceptación realista del trastorno, hasta un rechazo o negación de éste. Los padres pueden reaccionar de diferentes modos presentando miedo a lo nuevo que está por venir.

Ilustración 9 Emociones vergüenza



Fuente: Encuesta a padre de niños con espectro autista

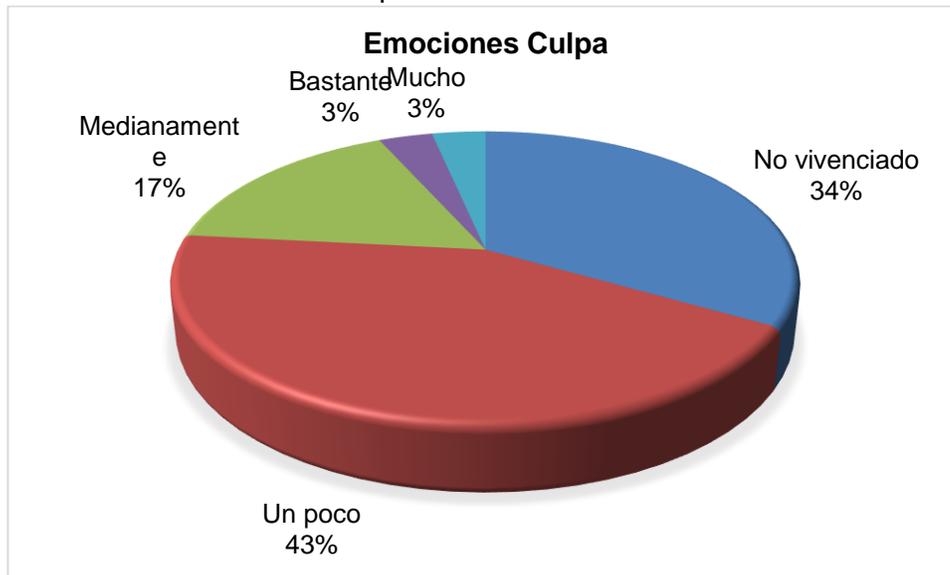
La encuesta tuvo como resultado las frecuencias con la que los padres experimentan la emoción de vergüenza al tener un hijo con el espectro autista, No

vivenciado 50%: La mitad de los padres no experimentan vergüenza o no la sienten en relación con tener un hijo con autismo. Subsecuente de “Un poco” 40%: Una gran parte de los padres, aunque no de forma abrumadora, siente una ligera vergüenza, lo que podría reflejar la influencia de factores sociales y culturales que a veces pueden llevar a ciertos estigmas o incomodidades en torno al autismo. Bastante 3% y Mucho 7%: Solo una pequeña proporción de los padres reporta sentir vergüenza en mayor medida. Esto podría reflejar casos en los que los padres tienen dificultades para aceptar o manejar la condición de su hijo, o bien podrían estar experimentando juicios externos. Ver tabla #10

Los padres de niños autistas pueden experimentar lo siguiente: Vergüenza por el comportamiento de sus hijos en público, Sentirse socialmente aislado, Frustración por la diferencia entre la experiencia parental que están teniendo y la que habían imaginado, La culpa de pensar que pueden ser responsables de los desafíos de sus hijos, La desesperación debido a la naturaleza incurable del trastorno, el resentimiento de su hijo y la culpa debido al resentimiento, Ira hacia ellos mismos, médicos y cónyuge, Alivio porque hay un nombre para los desafíos de sus hijos, Sensación de agobio (conectea, 2023)

En dicha encuesta se obtuvo como resultado que 50% no vivenciados padres no experimentan vergüenza o no la sienten en relación con tener un hijo con autismo esto quiere decir que son padres que aceptan son personas maduras, constructivas y adaptables que reconocen y aceptan la realidad del problema del niño. Ellos manejan la situación de un modo apegado a la realidad y no se esclavizan en sus relaciones con el niño. Asumen sus responsabilidades en cuanto a las muchas otras funciones que les pide la sociedad, como padres, esposos, sostenes del hogar y compañeros. Su conducta está orientada esencialmente a resolver problemas, es decir, buscar apoyo psicológico y alternativas de tratamiento e involucrarse directamente en él, seguido de “Un poco” 40%, Bastante 3% y Mucho 7% Una gran parte de los padres, aunque no de forma abrumadora, siente una ligera vergüenza, lo que podría reflejar la influencia de factores sociales y culturales que a veces pueden llevar a ciertos estigmas o incomodidades en torno al autismo.

Ilustración 10 Emociones culpa



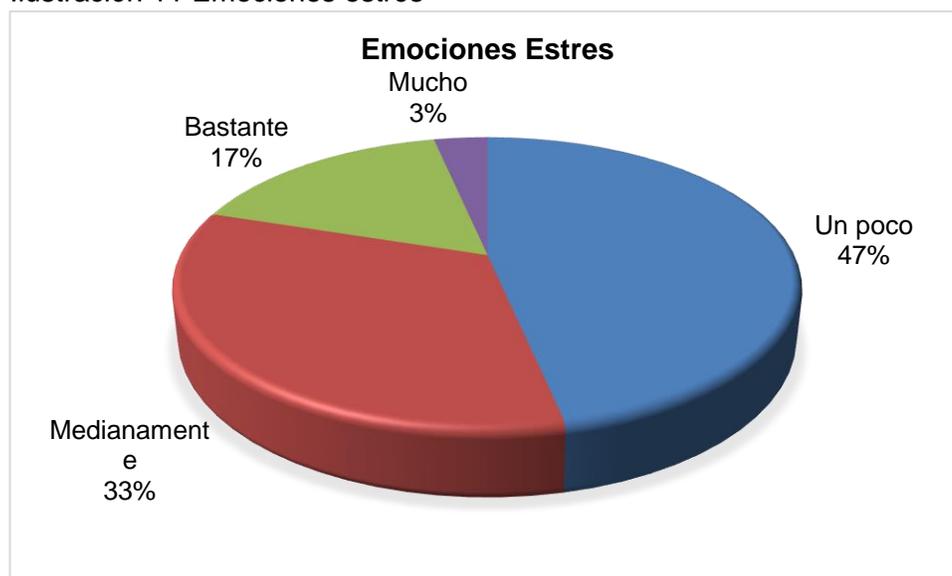
Fuente: Encuesta a padre de niños con espectro autista

La mayor parte de los padres o tutores 43% “un poco” parece sentir una culpa moderada o ligera, mientras que un porcentaje considerable 34% “no vivenciado” no experimenta culpa en absoluto. Solo una pequeña fracción de los padres reporta sentimientos de culpa en grados más elevados con 7% medianamente, un 3% mucho y otro 3% bastante. Este patrón podría reflejar una mezcla de factores emocionales y sociales, como la comprensión del diagnóstico, el apoyo familiar y social, o la resiliencia ante situaciones difíciles. Ver tabla #11

En ocasiones los padres ocultan el estado del niño o niña, lo cual les sirve para que la gente no se entere de la situación del niño y se inicie un periodo de cuestionamiento por la misma familia. El padre que oculta se da cuenta, en cierto grado, de que hay algo malo en su hijo o hija, pero no puede admitir o reconocer que la incapacidad del niño o la niña para realizar ciertas tareas que otros niños hacen comúnmente se debe a sus reducidas capacidades intelectuales. El niño o niña es examinado una y otra vez, siempre con la esperanza de encontrar y corregir alguna causa del retraso. Frecuentemente los problemas académicos del niño(a) se les atribuye a malos métodos de enseñanza. (fina, 2021)

Al analizar en la encuesta se observa que 43% ha experimentado un poco la culpa al igual que el 7% medianamente, 3% mucho y el otro 3% bastante, los padres y tutores pueden presentar la emoción de culpa por diferentes factores experimentan sentimientos de ansiedad, amenaza y posiblemente culpa, esto puede ser asociado a una confianza muy escasa en sí mismos. Como la culpa de pensar que pueden ser responsables de los desafíos de sus hijos. El 34% indico no vivenciado esto quiere decir que ello no ha tenido dicha emoción al no sentirse culpables ante el diagnostico de su hijo.

Ilustración 11 Emociones estrés



Fuente: Encuesta a padre de niños con espectro autista

La frecuencia con que los padres o tutores presentan la emoción del estrés es con una Prevalencia mayor del 47% reporto experimentar el estrés "un poco", lo que sugiere que, aunque el estrés es una experiencia común, no todos lo perciben de manera intensa. Un 33% de los padres lo experimentan "medianamente", lo que también indica una frecuencia significativa, Un 17% de los padres reporta experimentar estrés "bastante", lo que podría señalar que una proporción menor enfrenta mayores dificultades o mayores niveles de estrés, Solo un 3% de los padres

experimenta "mucho" estrés, lo que indica que el estrés en niveles extremos es menos frecuente entre los padres en este contexto. Ver tabla #12

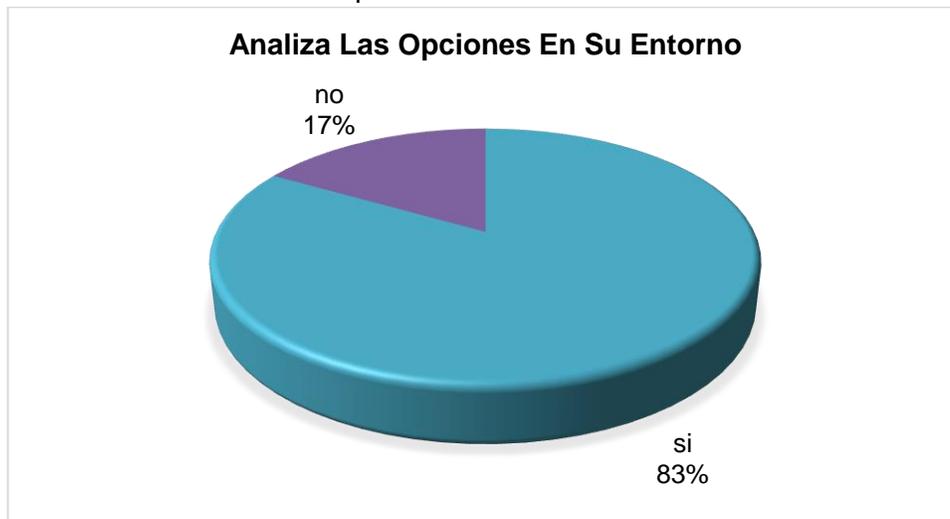
En términos generales, padres y madres gestionan el estrés de una manera diferente: El estrés es una práctica natural y está relacionado con la crianza de los hijos. Este estrés también está asociado con las tareas domésticas de cuidar a un niño y está relacionado con TEA y otros trastornos del desarrollo. En general, los estudios analizados han demostrado que, aunque las madres están involucradas en el cuidado de sus hijos todo el tiempo, se enfrentan a más desafíos que los padres (soledad, tasas más altas de depresión, dificultades para seguir sus carreras profesionales debido a la excesiva demanda de tiempo para cuidar al niño, vergüenza de no comprender la condición del autismo y sus síntomas, pérdida de las relaciones entre los miembros de la familia debido a la tarea laboriosa de cuidar a sus hijos, familiares y amigos... etc.). (conectea, 2023)

El estrés parental parece estar presente en la mayoría de los casos con un 47% "un poco", seguido del 33% "medianamente", 3% "mucho y el 1% indica que mucho" esto puede ser por el hecho que los padres se enfocan al cuidado de su hijo, dejando a un lado su tiempo libre de recreación, pero en su mayoría, los padres lo perciben en niveles bajos o moderados. Esto podría reflejar una carga gestionable para la mayoría de los padres, aunque todavía es un tema relevante.

Cambios en el estilo de vida originados en los padres o tutores de hijos e hijas con Trastorno del Espectro Autista.

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

Ilustración 12 Analiza las opciones en su entorno



Fuente: Encuestas a padres y/o tutores de niños con espectro autista.

La mayoría de los padres y tutores, un 83%, analizan las opciones en su entorno para optimizar el tiempo. De este modo, la vida diaria puede cambiar significativamente para adaptarse a las necesidades del niño o la niña, lo que puede implicar modificaciones en la rutina diaria, un manejo más organizado del tiempo y la coordinación de terapias, citas y actividades escolares. Este enfoque de adaptación permite una mejor gestión de las responsabilidades relacionadas con el cuidado del niño o la niña. En cambio, la minoría de los padres y tutores, un 17%, no analizan las opciones en su entorno, lo que puede generar dificultades y una falta de adaptación a los cambios en el estilo de vida, lo que afecta negativamente al desarrollo de los niños y niñas con TEA. Ver tabla #13

El autismo está interfiriendo en las relaciones interpersonales. Las familias de niños con autismo y sus familias enfrentan varios tipos de desafíos. El desafío comienza temprano y dura toda la vida. Se asocia con otros problemas como personales, profesionales, matrimoniales y financieros. (conectea, 2023)

En el análisis de los datos, se puede afirmar que el 83% de los padres o tutores son conscientes de la importancia de tomar iniciativas dentro de su entorno, determinando las mejores opciones para mejorar su estilo de vida y optimizar la distribución de su tiempo en función de las necesidades diarias.

Ilustración 13 Realiza actividades que permitan desconectar o relajarse



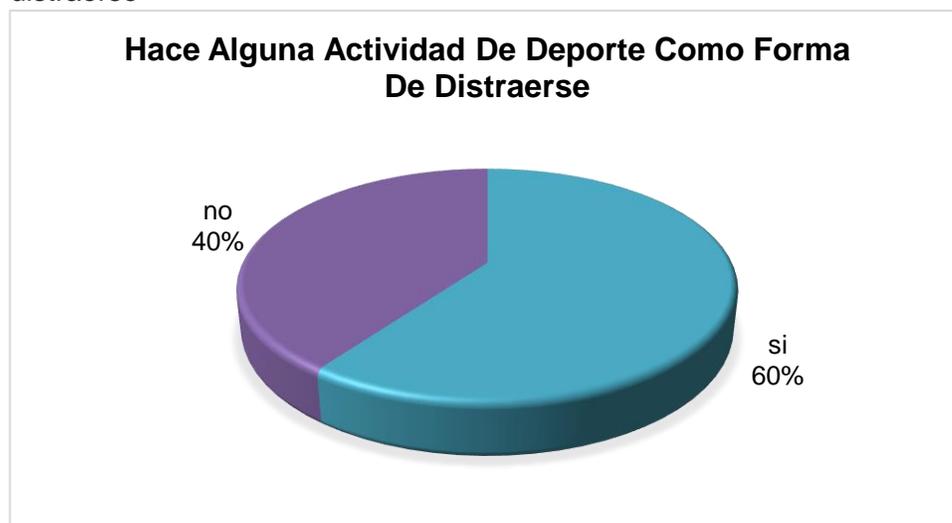
Fuente: Encuestas a padres y/o tutores con hijos/as que padecen TEA.

Como resultado, se observa que el 80% de los padres, es decir, la mayoría, realiza actividades que les permiten desconectar o relajarse. Esto es fundamental, ya que es crucial que los padres y tutores encuentren maneras de cuidar su bienestar emocional y físico para poder seguir apoyando a sus hijos de manera eficaz. De esta forma, también se asegura el bienestar emocional de la familia. Por otro lado, el 20% restante no realiza actividades que les permitan desconectar o relajarse, lo que genera una mayor afectación en su autoestima y puede llevar a inestabilidades psicológicas. Ver tabla #14

A pesar de las dificultades, muchos padres y tutores desarrollan una perspectiva positiva y esperanzada, enfocados en los logros y el progreso de sus hijos celebrando los pequeños logros de sus hijos e hijas. De igual manera los padres y tutores tienen que hacer cambios en el estilo de vida que tenían antes ya que la llegada de un niño/a con trastorno del espectro autista es de mucho cuidado. (conectea, 2023)

Esta variable está directamente relacionada con el bienestar emocional de los padres o tutores, siendo relevante en su mayoría, ya que los padres de niños con TEA suelen experimentar altos niveles de estrés. La necesidad de encontrar momentos para relajarse o desconectar resulta clave para comprender los cambios en su estilo de vida, especialmente en lo que respecta al manejo de su estrés.

Ilustración 14 Hace alguna actividad de deporte como forma de distraerse



Fuente: Encuestas a padres y/o tutores con hijos/as que padecen TEA.

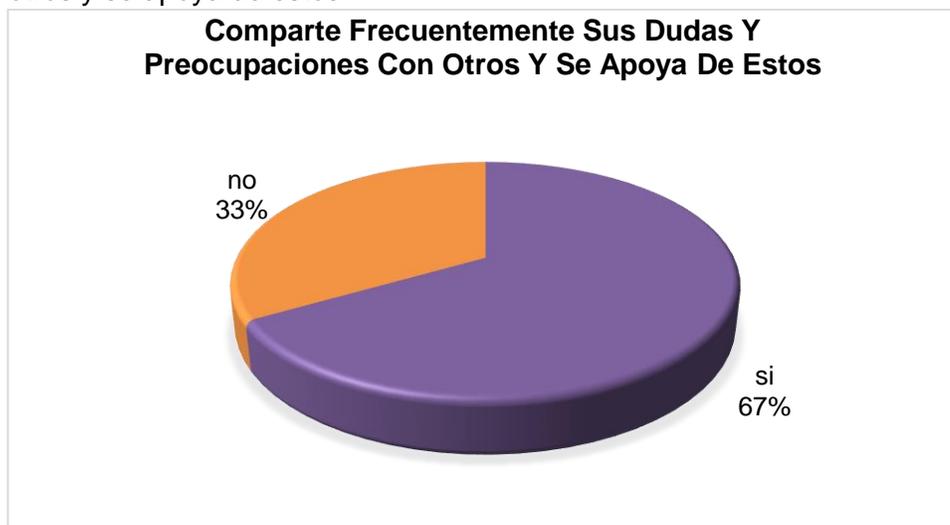
Como resultado, se observa que la mayor parte, es decir, un 60% de los padres y/o tutores de niños o niñas con trastorno del espectro autista, realiza alguna actividad deportiva como forma de distraerse. Esto se debe a que experimentan una fase de ajuste en la que aprenden a aceptar el diagnóstico y a adaptar sus expectativas y metas futuras para el desarrollo de sus hijos. Por otro lado, el 40% de los encuestados no realiza actividades deportivas como forma de distracción; estos

padres o tutores optan por otras formas de entretenimiento, como actividades artísticas, o no realizan ninguna actividad en particular. Ver tabla #15

La vida diaria puede cambiar significativamente para adaptarse a las necesidades del niño (a), esto puede incluir cambios en la rutina diaria, el manejo del tiempo con una mayor organización para la coordinación de las terapias, citas y actividades escolares puesto que en dichas actividades antes mencionadas los padres y tutores juegan un rol muy importante ya que ellos también necesitan educarse para entender el trastorno de sus hijos. (conectea, 2023)

La actividad física es una forma fundamental de reducir el estrés y mejorar la salud emocional. Si los padres o tutores han comenzado a practicar deportes o ejercicios para distraerse, esto puede reflejar un cambio en su enfoque hacia el autocuidado. El involucramiento en deportes o actividades físicas también puede evidenciar cómo los padres están priorizando su bienestar y gestionando los desafíos emocionales de cuidar a un niño o niña con TEA.

Ilustración 15 Comparte frecuentemente sus dudas y preocupaciones con otros y se apoya de estos



Fuente: Encuestas a padres y/o tutores con hijos/as que padecen TEA.

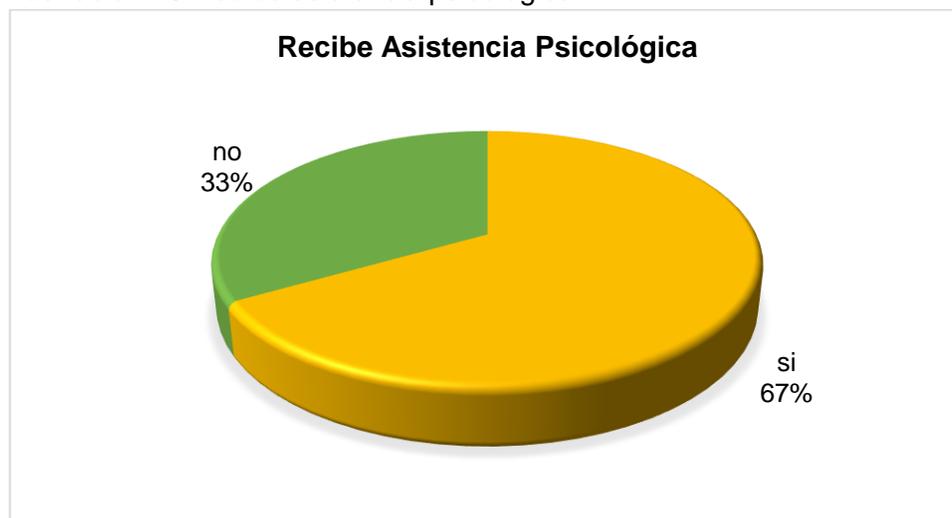
La mayoría de los padres y/o tutores de niños o niñas con TEA, equivalente al 67%, comparte frecuentemente sus dudas y preocupaciones con otros, recibiendo apoyo de ellos. Esto facilita la adaptación psicosocial de los progenitores, lo cual

constituye un proceso importante a examinar debido a su forma de adaptación. En cambio, el 37% restante no comparte regularmente sus dudas y preocupaciones con otros, ni se apoya en ellos, lo que genera un entorno negativo que afecta directamente a los padres y, de manera indirecta, a otros miembros de la familia. Ver tabla #16

La adaptación psicosocial es un proceso dinámico donde la persona responde de una determinada manera de acuerdo con la situación que se presenta para finalmente volver a tener el control de la condición y su vida. (Malvaceda-Espinoza, 2023)

El resultado con mayor impacto es el 67%, el cual está vinculado a la manera en que los padres gestionan sus emociones y experiencias. La disposición a compartir preocupaciones y buscar apoyo refleja una actitud de adaptación y un cambio en la forma en que los padres enfrentan las situaciones difíciles.

Ilustración 16 Recibe asistencia psicológica



Fuente: Encuestas a padres y/o tutores con hijos/as que padecen TEA.

Se encontró un alto porcentaje que consta de un 67% de la población encuestada, recibe asistencia psicológica debido a que el proceso de aceptación de tener un hijo con autismo se inscribe dentro de lo que se denomina respuesta a las crisis. Existe un consenso importante en que esta respuesta pasa por diferentes fases. Por otro lado, el 33% restante no recibe asistencia psicológica, lo que puede

resultar en una conmoción y bloqueo emocional, mostrando a los padres una desorientación psicológica, irracionalidad y confusión. Este proceso puede durar desde minutos hasta días, durante los cuales los padres requieren ayuda y comprensión. Ver tabla #17

La adaptación psicosocial es un proceso dinámico donde la persona responde de una determinada manera de acuerdo con la situación que se presenta para finalmente volver a tener el control de la condición y su vida (Barroilhet et al., 2005). En el contexto de la presente, cuando los padres reciben el diagnóstico se produce un cambio muy importante en el ambiente familiar afectando su dinámica, además de la atención, y se incrementan los esfuerzos económicos debido al tratamiento para la mejora de habilidades y desempeño, lo cual se relaciona con el contexto, gravedad del diagnóstico y personalidad de los padres (Albarracín et al., 2014; Bohórquez et al., 2008; Pozo, 2010; Rogge & Janssen, 2019). En tal sentido, un hijo con alguna condición mental o física puede desestabilizar la dinámica familiar produciendo cambios en todos los ámbitos y prioridades. (Malvaceda-Espinoza, 2023)

Se puede afirmar que la mayoría, con un 67%, acepta el acceso a apoyo psicológico, lo cual es una señal clara de que los padres están buscando ayuda profesional para afrontar el estrés y los problemas emocionales derivados del cuidado de un niño o niña con TEA. Este tipo de asistencia suele ser una respuesta directa al impacto que el trastorno tiene en la vida de los padres. La asistencia psicológica refleja un cambio importante en el estilo de vida, ya que los padres pueden haber tenido que ajustar sus prioridades para cuidar su salud mental debido a las presiones adicionales de ser cuidadores de un niño o niña con TEA.

Conclusión

Este estudio permitió identificar aspectos significativos en las emociones, comportamientos y cambios en la vida de madres, padres y tutores de niños y niñas con autismo. Aunque no se buscó comparar estratos poblacionales, los hallazgos se presentan de manera general.

Las emociones vivenciadas con mayor intensidad por las madres, padres o tutores al recibir el diagnóstico de su hijo o hija fueron dolor, tristeza, miedo y estrés. En cuanto a la vergüenza, el 50% de las personas encuestadas indicó no haberla experimentado, mientras que un 40% reportó sentirla “un poco”. Este resultado podría reflejar la influencia de factores sociales y culturales que perpetúan ciertos estigmas sobre el autismo. Solo un 3% señaló sentir “bastante” vergüenza, y un 7% reportó “mucho”.

En relación con los comportamientos, se observó que las reacciones más frecuentes incluyeron el llanto, un mayor apego hacia el hijo o hija y la aceptación de la maternidad o paternidad en este contexto.

Los cambios en el estilo de vida de las madres también fueron evidentes. A nivel personal, se reportó una disminución del tiempo libre, alteraciones en los hábitos de sueño y alimentación, así como adaptaciones específicas relacionadas con la discapacidad del hijo o hija. A nivel familiar, se destacó un aumento en las responsabilidades, una mayor demanda de tiempo y cambios en los roles familiares.

En la relación conyugal, los cambios dependieron del tipo de discapacidad del hijo o hija. Algunas parejas experimentaron una disminución del tiempo compartido y de la intimidad, mientras que en otros casos se observó un fortalecimiento de la relación. A nivel social, las actividades disminuyeron en función de la discapacidad del hijo o hija. No obstante, los padres y tutores reportaron contar con redes de apoyo y no percibieron actitudes sociales significativamente estigmatizantes hacia sus hijos.

Recomendaciones

A la comunidad del distrito VII de managua, Nicaragua:

- ✚ Continuar fortaleciendo los centros de aprendizaje y de apoyo para los padres y tutores para que exista una mejor captación temprana de estos niños y así puedan ser remitidos a las instancias correspondientes.
- ✚ Seguir reforzando el nivel de atención centrado en las familias, que se les brinda a estos niños desarrollando estrategias que permitan un mayor compromiso por parte de los padres y/o tutores.

A la Universidad Central de Nicaragua (UCN):

- ✚ Promover el interés educativo sobre este tipo de trastornos los cambios que pasan las familias padres y tutores a los estudiantes de la facultad de enfermería, creando espacios abiertos de conversación para obtener mayor conocimiento sobre los TEA y así formar mejores profesionales de la salud.
- ✚ Apoyar futuras investigaciones científicas sobre trastorno del espectro autista o neurológicos haciendo énfasis en las actitudes de los padres ya que este tema en nuestro país es poco estudiado y no se cuenta con estadísticas específicas de cada padecimiento neurológico.

A los profesionales de la salud:

- ✚ Participar en cursos médicos para obtener mejor información de los signos y síntomas de los TEA tanto a nivel hospitalario como comunitario y así mejorar la atención integral de estos niños y niñas consolidando conocimientos y actualizándose para lograr obtener una adecuada atención multidisciplinaria.
- ✚ Ofrecer acompañamiento psicológico a los padres, madres y tutores desde el momento de dar a conocer el diagnóstico del niño o niña para evitar alteraciones psicológicas y de esta manera aportar al bienestar del niño o niña.
- ✚ Elaborar continuamente diagnóstico de necesidades de las madres, padres y tutores para conocer su problemática y de esta manera colaborar a su mejoría.

Referencias

- ✚ Cardoza, J., Ruiz, M., & González, I. (2019). Efectividad de la implementación del método TEACCH que utiliza la docente para brindar atención educativa a los estudiantes que presentan trastorno del espectro autista del primer grado “A” de la Escuela Especial Melania Morales ubicado en el distrito III del Municipio de Managua durante el segundo semestre del 2019. *Repositorio UNAN-Managua*, 4. Recuperado de <https://repositorio.unan.edu.ni/id/eprint/12844>
- ✚ Carrascón Carabantes, C. (2019). Señales de alerta de los trastornos del espectro autista. En AEPap (Ed.), *Congreso de Actualización Pediatría 2019* (pp. 333-336). Madrid: Lúa Ediciones 3.0. Recuperado de <https://www.fundacionconectea.org/2020/05/15/mi-familia-es-diferente-el-impacto-del-autismo-en-la-familia/>
- ✚ CIE-11. (2018). *International Classification of Diseases, 11th Revision*. Recuperado de <https://icd.who.int/es>
- ✚ Copyright. (2024). Copyright. Recuperado de Organizadoresgraficos.org: <https://www.organizadoresgraficos.org/estilo-de-vida/#:~:text=El%20estilo%20de%20vida%20es%20la%20forma%20de%20vida%20de>
- ✚ Dyer, C. (2010). Lancet retracts Wakefield’s MMR paper. *BMJ*, 340, c696. Recuperado de <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/20124366/>
- ✚ Falcón, M. D. (2019). *UNAN-Managua*. Recuperado de <https://repositorio.unan.edu.ni/id/eprint/11664/#:~:text=Para%20mejorar%20la%20calidad%20educativa%20de%20los>
- ✚ Fina, D. C. (2021). *On-linetrainautism*. Recuperado de <https://juntsautisme.org/wp-content/uploads/2021/01/FAMILIA-El-efecto-de-un-hijo-con-autismo-en-la-familia.pdf#:~:text=El%20proceso%20de%20aceptaci%C3%B3n%20del%20hecho%20de>
- ✚ Global prevalence of autism: A systematic review update. (2022). Zeidan, J., et al. *Autism Research*.
- ✚ Kmiotowicz, Z. (2010). Wakefield is struck off for the “serious and wide-ranging findings against him.” *BMJ*, 340, c2803. <https://doi.org/10.1136/bmj.c2803>

- ✚ Maisonneuve, H., & Floret, D. (2012). Wakefield's affair: 12 years of uncertainty whereas no link between autism and MMR vaccine has been proved. *Presse Med*, 41(9), 923-931. Recuperado de <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22748860>
- ✚ Malvaceda-Espinoza, R. U.-G. (2023). *Ciências do Comportamento*. Recuperado de <https://www.scielo.br/j/ptp/a/s3pwg9mzdpdvpfcqbxw7h/?Lang=es>
- ✚ Reyes, P. O. (2006). *Redalyc*. Recuperado de <http://redalyc.uaemex.mx>
- ✚ Robles López, L. R., Hernández Barrios, L. R., Peña Rosales, B., De la Rosa Arredondo, T., & Guadarrama Ortiz, P. (2019). Trastorno del espectro autista: una revisión para el médico de primer nivel de atención. *Atención Familiar*, 26(4), 150-155. <https://doi.org/10.22201/facmed.14058871p.2019.4.70790>

Web grafía

- ✚ World Health Organization. (n.d.). Autism spectrum disorders. Recuperado de <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders>
- ✚ <https://www.fundacionconectea.org/2020/05/15/mi-familia-es-diferente-el-impacto-del-autismo-en-la-familia/>
- ✚ <https://alastensas.com/mundo/autismo-madres-de-ninos-con-espectro-autista/#:~:text=Las%20madres%20de%20ni%C3%B1os%20y,en%20signos%20p rematuros%20de%20envejecimiento.&text=El%20autismo%2C%20una%20palabra%20que,sino%20tambi%C3%A9n%20a%20sus%20familias.>

Anexos o Apéndices

Tablas

Tablas de resultados de actitudes de los padres o tutores de los niños/as hacia el espectro Autista.

Pensamientos Positivos
Tabla 3 Pensamientos Positivos

	Frecuencia	Porcentaje
Nunca	3	10.0
Pocas veces	3	10.0
Muchas veces	10	33.3
Muchas veces	10	33.3
Siempre	4	13.3
Total	30	100.0

Fuente: Encuesta a padres de niños con espectro autista

Pensamientos Negativos
Tabla 4 Pensamientos Negativos

	Frecuencia	Porcentaje
Nunca	6	20.0
Pocas veces	14	46.7
De vez en cuando	6	20.0
Muchas veces	3	10.0
Siempre	1	3.3
Total	30	100.0

Fuente: Encuesta a padres de niños con espectro autista

Comportamientos Agresivos

Tabla 5 Comportamientos Agresivos

	Frecuencia	Porcentaje
Nunca	9	30.0
Pocas veces	18	60.0
De vez en cuando	1	3.3
Muchas veces	2	6.7
Total	30	100.0

Fuente: Encuesta a padres de niños con espectro autista

Emociones Agradables

Tabla 6 Emociones Agradables

	Frecuencia	Porcentaje
Nunca	5	16.7
Pocas veces	4	13.3
De vez en cuando	11	36.7
Muchas veces	8	26.7
Siempre	2	6.7
Total	30	100.0

Fuente: Encuesta a padres de niños con espectro autista

Emociones Desagradables

Tabla 7 Emociones Desagradables

	Frecuencia	Porcentaje
Nunca	3	10.0
Pocas veces	18	60.0
De vez en cuando	2	6.7
Muchas veces	6	20.0
Siempre	1	3.3
Total	30	100.0

Fuente: Encuesta a padres de niños con espectro autista

Tablas de resultados Impacto psicológico hacia los padres o tutores de los niños/as con Trastorno del Espectro Autista

Emociones tristeza

Tabla 8 Emociones Tristeza

	Frecuencia	Porcentaje
No vivenciado	4	13.3
Un poco	16	53.3
Medianamente	7	23.3
Bastante	2	6.7
Mucho	1	3.3
Total	30	100.0

Fuente: Encuesta a padres de niños con espectro autista

Emociones miedo
 Tabla 9 Emociones Miedo

	Frecuencia	Porcentaje
No vivenciado	7	23.3
Un poco	14	46.7
Medianamente	2	6.7
Bastante	6	20.0
Mucho	1	3.3
Total	30	100.0

Fuente: Encuesta a padres de niños con espectro autista

Emociones vergüenza
 Tabla 10 Emociones Vergüenza

	Frecuencia	Porcentaje
No vivenciado	15	50.0
Un poco	12	40.0
Bastante	1	3.3
Mucho	2	6.7
Total	30	100.0

Fuente: Encuesta a padres de niños con espectro autista

Emociones culpa
 Tabla 11 Emociones de Culpa

	Frecuencia	Porcentaje
No vivenciado	10	33.3
Un poco	13	43.3
Medianamente	5	16.7
Bastante	1	3.3
Mucho	1	3.3
Total	30	100.0

Fuente: Encuesta a padres de niños con espectro autista

Emociones estrés

Tabla 12 Emociones Estrés

	Frecuencia	Porcentaje
Un poco	14	46.7
Medianamente	10	33.3
Bastante	5	16.7
Mucho	1	3.3
Total	30	100.0

Fuente: Encuesta a padres de niños con espectro autista

Tabla de resultados cambios en el estilo de vida originados en los padres o tutores de hijos e hijas con Trastorno del Espectro Autista.

Tabla 13 Analiza las opciones en su entorno

Analiza las opciones en su entorno		
	Frecuencia	Porcentaje
Si	25	83.3
No	5	16.7
Total	30	100.0

Fuente: Encuesta a padres de niños con espectro autista

Tabla 14 Realiza actividades que permitan desconectar o relajarse

Realiza actividades que permitan desconectar o relajarse		
	Frecuencia	Porcentaje
Si	24	80.0
No	6	20.0
Total	30	100.0

Fuente: Encuesta a padres de niños con espectro autista

Tabla 15 Hace alguna actividad de deporte como forma de distraerse

Hace alguna actividad de deporte como forma de distraerse		
	Frecuencia	Porcentaje
Si	18	60.0
No	12	40.0
Total	30	100.0

Fuente: Encuesta a padres de niños con espectro autista

Tabla 16 Comparte frecuentemente sus dudas y preocupaciones con otros y se apoya de estos

Comparte frecuentemente sus dudas y preocupaciones con otros y se apoya de estos		
	Frecuencia	Porcentaje
Si	20	66.7
No	10	33.3
Total	30	100.0

Fuente: Encuesta a padres de niños con espectro autista

Tabla 17 Recibe asistencia psicológica

Recibe asistencia psicológica		
	Frecuencia	Porcentaje
Si	20	66.7
No	10	33.3
Total	30	100.0

Fuente: Encuesta a padres de niños con espectro autista

Instrumento



UNIVERSIDAD CENTRAL DE NICARAGUA



(UCN)

El propósito de este estudio es analizar las actitudes y cambios en el estilo de vida de padres o tutores de niños/as con el trastorno espectro autismo en el distrito VII- Managua, Nicaragua durante el segundo semestre 2024.

Con la realización de esta encuesta usted colabora a esta investigación, facilitando de esta manera la elaboración de un plan de intervención dirigido a los padres y tutores de niños y niñas con el síndrome del espectro autista. Se le agradece su colaboración y la sinceridad de sus respuestas.

Nombre:

Edad:

Fecha:

Nivel académico:

Padre:

Madre:

Tutor:

Religión:

A qué se dedica:

ESCALA DE PENSAMIENTOS ORIGINADAS EN LOS PADRES Y TUTORES ANTE EL DIAGNÓSTICO DE SU HIJO.

Instrucciones: Marque con una X la frecuencia con la que evidenció los siguientes pensamientos desde el momento en que recibió el diagnóstico de su hijo o hija hasta dos semanas después.

Tabla 18 Escala de pensamiento instrumento

Pensamiento	Nunca	Pocas veces	Normalmente	Muchas veces	Siempre
1. Ya me lo esperaba					
2. Pudo haber sido peor					
3. Esto me hará madurar					

4. ¡Que mala suerte					
! 5. ¡Estoy perdida (perdido)!					
6. ¿Qué hice para merecer esto?					
7. ¿Por qué a mí?					
8. No voy a poder con esto					
9. ¿Qué voy a hacer ahora?					
10. Debe ser un error					
11. Mi hijo (hija) no es normal					
12. Mi hijo (hija) nunca podrá ser normal					
13. Es lo peor que me ha pasado en la vida					
14. ¿Cómo voy a cubrir sus necesidades					
? 15. Es lo más doloroso de mi vida					
16. ¿Y si fracaso como madre (padre)?					
17. Un (una) hijo (hija) siempre es una bendición de Dios					
18. Esto es una prueba					

19. Debo esforzarme por mi hijo (hija)					
20. Es un alivio saber el padecimiento de mi hijo (hija)					

ESCALA DE EMOCIONES ORIGINADAS EN LOS PADRES Y TUTORES ANTE EL DIAGNÓSTICO DE DISCAPACIDAD DE SU HIJO O HIJA

En un rango del 1 al 10 ha tenido estos pensamientos o comportamientos con qué frecuencia encerrándose con un círculo.

Pensamientos Positivos

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

¿Con qué frecuencia?

Nunca. Pocas veces. De vez en cuando. Muchas veces. Siempre.

Pensamientos Negativos

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

¿Con qué frecuencia?

Nunca. Pocas veces. De vez en cuando. Muchas veces. Siempre.

Pensamientos neutros o indiferentes

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

¿Con qué frecuencia?

Nunca. Pocas veces. De vez en cuando. Muchas veces. Siempre.

Emociones Agradables

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

¿Con qué frecuencia?

Nunca. Pocas veces. De vez en cuando. Muchas veces. Siempre.

Emociones Desagradables

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

¿Con qué frecuencia?

Nunca. Pocas veces. De vez en cuando. Muchas veces. Siempre.

Comportamiento Pasivo

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

¿Con qué frecuencia?

Nunca. Pocas veces. De vez en cuando. Muchas veces. Siempre.

Comportamiento Agresivo

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

¿Con qué frecuencia?

Tabla 19 frecuencia de comportamientos y emociones

Nunca. Pocas veces. De vez en cuando. Muchas veces. Siempre.

Instrucciones: A continuación, se le presenta una lista de emociones. Marque con una X el nivel o intensidad en que vivencia cada emoción desde el momento en que recibió el diagnóstico de su hijo o hija hasta dos semanas después.

Tabla 20 Emociones

Emociones	No vivenciado	Un poco	Medianamente	Bastante	Mucho
1. Satisfacción					
2. Alegría					
3. Dolor					
4. Tristeza					
5. Ira					
6. Molestia					
7. Desilusión					
8. Miedo					
9. Vergüenza					
10. Angustia					
11. Confusión					
12. Culpa					
13. Frustración					
14. Estrés					
15. Incertidumbre					
16. Ansiedad					
17. Impotencia					
18. Asombro					

- En las estrategias de afrontamiento podemos diferenciarlas en dos grupos estos pueden ser estrategias centradas en el problema o centradas en la emoción.

Introducción: a continuación, se mencionan algunas estrategias de afrontamiento y estrategias centradas en su persona, Seleccione sí o no, si realiza algunas de ellas.

Analiza las opciones en su entorno: SI NO

Actúa con compromiso de superación: SI NO

Realiza actividades que permitan desconectar o relajarse: SI NO

Hace alguna actividad de deporte como forma de distraerse: SI NO

Comparte frecuentemente sus dudas y preocupaciones con otros y se apoya de estos: SI NO

Evita o no es capaz de enfrentarse a situaciones estresantes: SI NO

Guardar los problemas y preocupaciones para uno mismo, sin querer que los demás se enteren de ellos: SI NO

- Las redes de apoyo social son autónomas, ya que actúan según sus propios criterios y alcanzan objetivos concretos, adaptándose a las necesidades de cada caso. En cada red de apoyo existe una correspondencia entre las personas que la integran y la sociedad o instituciones.

Introducción: seleccione sí o no, si usted tiene algún apoyo de los cuales se mencionan:

Recibe asistencia psicológica: SI NO

Recibe ayuda en el medio de transporte para la asistencia institucional: SI NO

Obtiene beneficio alimentario: SI NO

Obtiene asistencia médica gratuita: SI NO

Facilitación de medicamentos costosos a un bajo precio al original: SI NO

Consentimiento Informado



CONSENTIMIENTO INFORMADO

La carrera de Enfermería de la Universidad Central de Nicaragua (UCN), Managua por medio, de estudiantes de licenciatura en enfermería efectúan una encuesta en aporte a la Monografía que se llevará a cabo como forma de culminación de estudios con el tema: **Actitudes y cambios en el estilo de vida de padres o tutores de niños/as con el trastorno espectro autismo en el distrito VII- Managua, Nicaragua durante el segundo semestre 2024.**

La participación en esta actividad es de carácter voluntario en todas sus etapas. Si en el transcurso del encuentro usted no desea continuar debe hacérselo saber al estudiante para la superación expresar sus inquietudes, deseos, sentimientos de cualquier índole en el momento en que estime conveniente para ser tomada por los estudiantes. Toda información que nos brinde será manejada estrictamente por el docente y estudiante que lo atiende.

Después de haber leído este documento, acepto compartir con los docentes y estudiante la atención que puedan brindarme firmamos en común acuerdo el día:

Firma del Paciente o Responsable

Cronograma de actividades

Actividades	Agosto			Septiembre				Octubre			Noviembre			Diciembre			Enero		
Tutorías	17-09-24	24-09-24	28-09-24	30-09-24	04-09-24	19-09-24	20-09-24	27-09-24	04-10-24	06-10-24	11-10-24	09-11-24	23-11-24	26-11-24	30-11-24	19-12-24	21-12-24	26-12-24	10-01-25
Introducción											X								
Capítulo I. Problema de investigación	X																		
Formulación del problema (Antecedentes y contexto del problema)				X															

Objetivos (General y específicos)			X																
Justificación					X														
Limitaciones					X														
Hipótesis						X		X											
Capítulo II. Marco teórico						X	X												
Revisión de literatura						X	X												
Estado del arte						X	X												
Teorías y conceptos asumidos								X											
Capítulo III. Diseño									X										

Metodológico																			
Tipo de investigación								X											
Población y muestra								X											
VARIABLES (operación de variables)			X																
Técnicas e instrumentos de recolección de datos									X										
Confiabilidad y validez de los instrumentos								X											

Procesamiento de datos y análisis de la información										X									
Capítulo IV. Aspectos administrativos											X								
Presentación de póster										X									
Cronograma de actividades											X								
Recursos: humanos, materiales y financieros											X								

Uso del SPSS Versión 25												X							
Insertar formato de las encuestas al SPSS versión 25.													X						
Elaboración de ensayo del libro Samper.														X					
Clase sobre el uso de inteligencia artificial.															X				
Implementación de las encuestas																X			

Uso del Alfa de Cronbach																			X			
Reorganización de datos.																					X	
Tutoría metodológica.																						X

Tabla 21 cronograma de actividades

Fuente: Elaboración propia

Recursos: humanos materiales y financiamientos

Tabla 22 Recursos humanos, materiales y financiamiento

DESCRIPCIÓN	Costo U.	Cantidad	Total	Observaciones
Transporte	3	45	135	
Recargas	35	20	700	
Poster	278	1	278	
Recursos informáticos (Encuestas)	13	30	390	
Almuerzo	140	4	560	
Subtotal			2,063	
Encolchado	390	3	1,170	
Empastado	900	1	900	
CD	100	1	100	
Total			4,233	

Fuente: Elaboración propia