

UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE NICARAGUA, LEÓN

ÁREA DE CONOCIMIENTO DE CIENCIAS MÉDICAS

ÁREA ESPECÍFICA DE MEDICINA



**UNAN - León
FUNDADA EN 1812**

MONOGRAFÍA PARA OPTAR AL TÍTULO DE:

MÉDICO GENERAL

**“ESTRATEGIAS DE CONVIVENCIA EN NIÑOS CON TRASTORNO
ESPECTRAL AUTISTA EN FAMILIAS NICARAGÜENSES”**

Línea de investigación: Promoción y prevención de la salud

Sublínea de investigación: Caracterización, sistematización, evaluación e intervención de psicopatologías y problemas psicológicos en población adulta.

Autoras:

Br. Tamar Elizabeth Pérez Martínez 20-04834-0

Br. Leslie Georgina Pineda Herrera 20-18089-0

Tutor:

Dr. Javier Isaac Zamora Carrión

Máster en Salud Pública

León, 12 de febrero de 2025

2025: 46/19: ¡Siempre más allá, avanzando en la Revolución!

UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE NICARAGUA, LEÓN

ÁREA DE CONOCIMIENTO DE CIENCIAS MÉDICAS

ÁREA ESPECÍFICA DE MEDICINA



**UNAN - León
FUNDADA EN 1812**

MONOGRAFÍA PARA OPTAR AL TÍTULO DE:

MÉDICO GENERAL

**“ESTRATEGIAS DE CONVIVENCIA EN NIÑOS CON TRASTORNO
ESPECTRAL AUTISTA EN FAMILIAS NICARAGÜENSES”**

Línea de investigación: Promoción y prevención de la salud

Sublínea de investigación: Caracterización, sistematización, evaluación e intervención de psicopatologías y problemas psicológicos en población adulta.

Autoras:

Br. Tamar Elizabeth Pérez Martínez 20-04834-0

Br. Leslie Georgina Pineda Herrera 20-18089-0

Tutor:

Dr. Javier Isaac Zamora Carrión

Máster en Salud Pública

León, 12 de febrero de 2025

2025: 46/19: ¡Siempre más allá, avanzando en la Revolución!

CARTA DE APROBACIÓN DEL TUTOR

A través, del presente manifiesto que la monografía para optar al título de Médico General, titulada "Estrategias de convivencia en niños con trastorno espectral autista en familias nicaragüenses", la cual tiene relación con la línea de investigación Promoción y prevención de la salud, realizada por: Br. Tamar Elizabeth Perez Martinez y Br. Leslie Georgina Pineda Herrera.

Cumple con los criterios metodológicos del Reglamento que establece la Universidad Nacional Autónoma de Nicaragua (UNAN) León. Por tanto, considero que está preparada para ser presentada y defendida ante las y los honorables miembros del comité académico evaluador designado por las autoridades.

Sin más que hacer referencia, le deseo éxitos en sus actividades académicas.

Atentamente,

Dr. Javier Zamora Carrión

Dr. Javier Zamora Carrión.

Docente UNAN, León

RESUMEN

OBJETIVO: Valorar las estrategias de convivencia entre padres o tutores con niños con TEA en las familias en las familias nicaragüenses, 2024.

METODOLOGÍA: Se realiza estudio descriptivo de corte transversal en 25 padres y/o tutores de niños con trastorno espectral autista, se realiza un análisis univariado y bivariado, con fuente primaria obtenida de los padres y tutores. Se realizó base de datos en SPSS22, se realizaron tablas y gráficos para los resultados.

RESULTADOS: El estudio revela que el 92% de los participantes son mujeres, principalmente de entre 30 y 39 años, con educación superior y provenientes de áreas urbanas. La mayoría son trabajadoras y madres de niños, siendo el primogénito diagnosticado con TEA en el 64% de los casos. El 60% considera que la genética es el principal factor predisponente al TEA, y un 20% lo asocia con eventos emocionales y problemas durante el embarazo. Las actitudes hacia el diagnóstico incluyen amor (88%) y aceptación (68%), aunque también existen preocupaciones y frustraciones. La búsqueda de apoyo entre amigos y familiares es común, con un 68% buscando información profesional para la implementación de estrategias.

CONCLUSIÓN: El estudio revela que los padres de niños con TEA en Nicaragua adoptan actitudes de amor y buscan apoyo profesional en estrategias. Perciben factores genéticos y problemas durante el embarazo como causas del TEA, lo que resalta la necesidad de intervenciones informativas y emocionales. Se sugiere más investigación en otros contextos y niveles de atención.

Palabras claves: Autismo, afrontamiento, padres, tutores, estrategias, percepción, embarazo.

AGRADECIMIENTO

A Dios, quien ha sido nuestro refugio y fortaleza en cada paso de este camino. Su gracia y amor infinito nos han sostenido en los momentos de dificultad y nos han llenado de esperanza. Gracias por darnos la sabiduría y el valor para enfrentar los desafíos. A Él dedicamos este logro como muestra de nuestra fe y gratitud.

A nuestros padres, por su amor incondicional, sus sacrificios y sus enseñanzas que nos han formado como personas y profesionales. Gracias por ser nuestro mayor ejemplo de esfuerzo, dedicación y valentía. Aunque algunos no están físicamente con nosotros, su legado vive en nuestros corazones. Este triunfo es también de ustedes.

A nuestro tutor Dr. Javier Zamora por creer desde el primer día en nuestro trabajo de investigación, su incondicional apoyo y paciencia fueron esenciales no solo para el éxito de este trabajo sino también para nuestro crecimiento personal y académico.

A las familias azules que nos brindaron su tiempo y apoyo, gracias por demostrar el TEA desde el amor, esperanza y fuerza porque el corazón no entiende de etiquetas, solo de comprensión y paciencia. Este trabajo lleva su huella a la ciencia y es un tributo a la dedicación y amor que brindan a sus hijos cada día.

DEDICATORIA

A Dios y mis padres, por ser mi calma, fuerza y guía durante incontables ocasiones esto no es más que el reflejo de un viaje compartido, por todo lo que aprendí, por todo el amor, por todo el apoyo, este trabajo es también suyo.

A Jorge André, por enseñarme que la vida no siempre se entiende con palabras, pero se siente con el alma. Este trabajo es, en cada palabra un homenaje a la luz que tu corazón proyecta y reflejas en tu valiente manera de ser iluminando todo lo que tocas, incluso lo que no entiendo del todo.

Con gratitud, Leslie.

A Dios, te dedico este logro con todo mi corazón. Gracias por ser mi fortaleza en los momentos de debilidad, mi guía en los momentos de incertidumbre y mi paz en los días más difíciles. Has sido la luz que ha iluminado mi camino y la razón por la que he podido superar cada obstáculo. Este triunfo es testimonio de tu fidelidad y de las innumerables bendiciones que has derramado sobre mi vida.

A mi mamá, que has sido mi ejemplo de amor, valentía y perseverancia. Tus sacrificios, tus palabras de aliento y tu confianza en mí han sido el motor que me impulsó a superar cada obstáculo. Este logro es un reflejo de todo lo que me has dado, y lo dedico con el más profundo amor y gratitud.

A mi padre, que, aunque físicamente no estás conmigo, sigues presente en cada rincón de mi vida. Tus enseñanzas, tus valores y el amor que siempre me diste han sido mi guía y mi inspiración. Este logro, que sé que celebrarías con orgullo, lo dedico a tu memoria, con la certeza de que siempre caminas a mi lado desde el cielo.

Con amor, Tamar.

ÍNDICE

INTRODUCCIÓN	1
ANTECEDENTES.....	3
Antecedentes Internacionales:.....	3
Antecedentes Nacionales:.....	8
JUSTIFICACIÓN.....	10
PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	11
OBJETIVOS DE INVESTIGACIÓN.....	12
MARCO TEÓRICO	13
DISEÑO METODOLÓGICO	32
RESULTADOS	38
DISCUSIÓN DE RESULTADOS.....	45
CONCLUSIONES.....	49
RECOMENDACIONES.....	50
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	51
ANEXOS.....	56

INTRODUCCIÓN

El Trastorno del Espectro Autista (TEA) representa un desafío significativo para las familias en términos de dinámicas emocionales, sociales y funcionales. Este trastorno se caracteriza por la persistente falta de habilidad en la interacción social, dificultades en la comunicación verbal y no verbal, así como la presencia de conductas repetitivas, intereses limitados y patrones de comportamiento restringidos, que también pueden incluir sensibilidades sensoriales.¹

En la última década, se ha mostrado un notable aumento en las cifras. En las décadas de los 80 y 90, la prevalencia se estimaba en 4 casos por cada 10,000 habitantes, mientras que en 1998 se registraban 68 casos por cada 10,000 habitantes según el CDC. Actualmente, se estima que 1 de cada 100 niños presenta TEA.²

Los síntomas característicos de este trastorno se manifiestan desde las primeras fases de infancia y persisten a lo largo de la vida, provocando un deterioro considerable en diversas áreas del funcionamiento. Para el diagnóstico de TEA, es importante identificar déficits continuos en la comunicación e interacción social en diversos entornos, que afectan la reciprocidad social, uso de comportamientos no verbales para interacción y habilidades para establecer relaciones.³

Asimismo, de los problemas en la comunicación social, el TEA involucra la presencia de patrones de comportamiento repetitivos y restringidos. En Nicaragua, el limitado acceso a servicios especializados y la falta de información sobre el TEA agudizan la repercusión en las familias, quienes deben enfrentar estas dificultades en contextos de recursos limitados y con escaso apoyo institucional.

A nivel mundial, diversas investigaciones han explorado cómo los padres reaccionan y se adaptan al diagnóstico de TEA en sus hijos, evidenciando procesos emocionales como negación, tristeza y aceptación, así como estrategias de afrontamiento tanto positivas como negativas.⁴⁻⁵

Sin embargo, en el contexto nicaragüense, los estudios sobre este tema son escasos, lo que subraya la necesidad de visibilizar las experiencias locales y proponer estrategias que promuevan el bienestar familiar y social.

Esta investigación se centra en identificar las estrategias de convivencia incluidas en las terapias conductuales empleadas por padres y tutores de niños con TEA en Nicaragua, con el objetivo de comprender sus desafíos cotidianos y los recursos que utilizan para enfrentarlos. Los resultados contribuirán a generar conocimiento relevante para el diseño de intervenciones que fortalezcan el apoyo a estas familias, promoviendo entornos inclusivos y empáticos que faciliten el desarrollo integral de los niños con TEA.

ANTECEDENTES

Antecedentes Internacionales:

A lo largo del siglo XX, hubo un mayor reconocimiento y comprensión del autismo y los trastornos relacionados, pero no fue hasta la década de 1980 que el autismo fue reconocido oficialmente como un trastorno del desarrollo. La publicación del Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (DSM-III) en 1980 incluyó al autismo por primera vez como un diagnóstico específico.¹

En 2013, Hayes, S.A., & Watson, S.L. publicaron en la *Journal of Child and Family Studies* un estudio denominado "Stress in parents of children with autism spectrum disorder: A literature review" Este estudio revisa la literatura existente sobre el estrés en padres de niños con TEA, destacando los factores estresantes comunes y los efectos en la salud física y mental de los padres. ⁶

Estudio: "Sibling Relationships and Anxiety Levels in Siblings of Children with Autism Spectrum Disorder"

En 2015, Bitsika, V., Sharpley, C.F., & Mailli, R.A. hicieron una publicación en la *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, en la cual se examina la relación entre la presencia de un hermano con TEA y los niveles de ansiedad en los hermanos neurotípicos, destacando la importancia de comprender las experiencias de los hermanos en familias con un niño con TEA. ⁷

En 2015 Alonso Cuesta, Irene "Trastorno del espectro del autismo y familia. Una propuesta de intervención: grupos de encuentro" realiza un diseño de intervención psicopedagógica dirigido a padres y madres, así como hermanos y hermanas de personas con trastorno del espectro del autismo. basada en la posibilidad de creación de grupos de encuentro donde compartir experiencias y sentimientos con personas que se encuentran en situaciones similares.⁸

En 2015 Tijeras Iborra, Amparo; Fernández-Andrés. Realizaron un trabajo investigativo "Estrategias y estilos de afrontamiento parental en familias con niños con trastorno de espectro autista (TEA) con o sin trastorno por déficit de atención con hiperactividad (TDAH)". Dando resultado que las estrategias de

evitación, no suelen ser las más eficaces para el manejo de las situaciones estresantes, las cuales parecen ser las que adoptan los padres de niños del grupo TEA+TDAH (en mayor medida que los padres de los otros grupos), por lo que se vio recomendable una intervención centrada en estrategias de afrontamientos más eficaces y “protectoras” frente al estrés.⁹

En 2016 Ainhoa Perea Acebrón Leandra Martín Delgado “Necesidades familiares en el cuidado de niños con Trastorno del Espectro Autista (TEA)” Se realizó un estudio de los factores que provocan que exista estrés familiar en las familias de niños autistas mediante el Modelo de Doble ABCX de estrés y adaptación. Donde se conocieron las propias experiencias de los padres y hermanos de niños con TEA y las necesidades de estas familias para determinar cuáles son los elementos o herramientas que mejorarán su calidad de vida familiar.¹⁰

La Universitat Jaume I de Valencia, España, realizó un estudio en el año 2018 por González, R. con el tema Proyecto de apoyo a hermanos de niños diagnosticados con Trastorno de espectro autista. El objetivo principal fue el de plantear un programa de intervención que mejore la vida de los hermanos de TEA y que esto repercuta en la mejor calidad de vida de todos los miembros de la familia de entender qué es el autismo y cuáles son sus características. Está claro una vez hecho todo este recorrido, que no se puede afirmar que el tener un hermano con autismo conlleve un desajuste en el desarrollo psicológico de la persona, pero lo que sí es cierto es que esto trae consigo una serie de sentimientos tanto positivos como negativos que no podemos ignorar, como pueden ser: la culpa, la responsabilidad, la resiliencia, los celos y la angustia en relación a su hermano. ¹¹

En 2018, Sanz, Fernández, Tárraga-Mínguez, realizaron Efectividad de las intervenciones basadas en metodología TEACCH en el trastorno del espectro autista: un estudio de revisión en el que se analizaron un total de 14 estudios. Independientemente del contexto de intervención, todos los estudios revelaron mejoras en el desarrollo de los niños y una reducción en los síntomas autistas y comportamientos des-adaptativos. En 11 de los 14 estudios se obtuvieron mejoras estadísticamente significativas. En cuanto al efecto en el nivel de estrés

de los padres o maestros, de los 7 estudios que evaluaron el estrés, 5 de ellos obtuvieron una disminución significativa entre las mediciones pre y post. Teniendo en cuenta estos resultados, la metodología TEACCH puede ser eficaz no sólo para mejorar el desarrollo del niño, sino también para mejorar el nivel de bienestar de los adultos.¹²

En 2020 Cristina Molina Camenforte realizó un trabajo investigativo "El impacto familiar ante el diagnóstico de un hijo con Trastorno del Espectro Autista" en el que investigó el proceso de duelo de las familias de hijos con Trastorno del Espectro Autista, desde que se da la primera señal de alerta, con la idea de actuar en colaboración, como apoyo y entidad cercana al niño.¹³

En 2020 Canseco Fernández, Vargas Escalante "Comprendiendo los niveles de ansiedad y los estilos de afrontamiento en padres con hijos con TEA". El objetivo principal fue determinar los niveles de ansiedad y los estilos de afrontamiento en padres con hijos con TEA, en el que se concluyó que la ansiedad se relaciona con otros estilos de afrontamiento, ya que, en los primeros momentos del problema, el padre tiende a angustiarse y evadir el problema. Mientras que, la ansiedad rasgo se encuentra relacionada con los tres estilos de afrontamiento, siendo el más adecuado el estilo centrado en el problema, ya que favorece la disminución de su angustia frente a la situación de educar a su hijo.¹⁴

En 2022 Noelia Noda "Estrés y afrontamiento en familias de niños (a) con trastorno del espectro autista (TEA)" se realiza una revisión sistemática de literaturas sobre el estrés y su afrontamiento en las familias. Dando resultado que los padres de niños con TEA tienen mayor estrés en comparación con los que tienen hijos con desarrollo típico, siendo la mayor fuente de estrés para estos padres su familiar con TEA. Siendo las estrategias de afrontamiento más utilizadas aquellas con carácter adaptativo como la reevaluación positiva y la focalización en la solución del problema.¹⁵

En 2022 Karina Farro realizó un trabajo investigativo "Estrategias de afrontamiento al estrés en padres de infantes con trastorno del espectro autista y trastorno específico del lenguaje" en el que se investigó si existían diferencias

en las estrategias de afrontamiento al estrés de dichos padres, demostrando que no había diferencias en las estrategias de afrontamientos de padres de niños con TEA y padres de niños con trastorno específico de lenguaje.⁴

Se sabe que toda enfermedad o trastorno grave, provoca un impacto en las personas más cercanas al sujeto afectado. Por esto, las familias de personas que presentan TEA (trastorno del neurodesarrollo crónico) suelen sufrir consecuencias derivadas de la convivencia. El impacto en las familias se caracteriza por un estrés permanente, que, en el TEA, suele ser superior al de las familias con niños/as que presentan una discapacidad intelectual sin autismo.

En 2023 Sofía Lavado Candelario & Alicia Muñoz Silva realizaron el estudio "Impact on the family of the diagnosis of autism spectrum disorder (ASD) in a child: a systematic review" en el que se revisó el impacto que tiene sobre la familia el diagnóstico de Trastorno del espectro del autismo (TEA) en un hijo indican que el diagnóstico de TEA puede alterar la calidad de vida con una notable presencia de estrés y el funcionamiento familiar, con efectos en las relaciones de pareja, las relaciones padres-hijos/as con TEA y con desarrollo típico, así como en los hermanos/as del menor diagnosticado.⁵

En 2023 Trejos, Rubiales y García Labandal, realizaron una revisión sistemática publicada en la Revista Población y Salud en Mesoamérica, se evaluaron estrategias conductuales aplicadas a niños y niñas con Trastorno del Espectro Autista (TEA). El estudio identificó la efectividad de intervenciones psicoeducativas y conductuales para fomentar el desarrollo de habilidades sociales, comunicativas y adaptativas en este grupo. Asimismo, se destacó la importancia de diseñar estrategias ajustadas al contexto cultural y socioeconómico de las familias involucradas, resaltando la necesidad de una perspectiva integral que combine enfoques terapéuticos basados en evidencia científica y adaptados a las particularidades del entorno. Estos hallazgos subrayan la relevancia de implementar programas terapéuticos personalizados y culturalmente apropiados para mejorar la calidad de vida de los niños con TEA y sus familias.¹⁶

En 2023, Toledo Bustamante, Velez RR. Analizan la efectividad del Análisis Conductual Aplicado (ABA) en niños con Trastorno del Espectro Autista (TEA). El método ABA, ampliamente utilizado en el tratamiento de TEA, se centra en modificar conductas a través del refuerzo positivo, logrando mejorar habilidades sociales, comunicativas y adaptativas. La revisión evidencia que el éxito de ABA depende de factores como la individualización del tratamiento, las habilidades del terapeuta y la intervención temprana. Sin embargo, también se reportan críticas al método por considerarse invasivo y limitado en la inclusión de necesidades emocionales y sociales complejas.¹⁷

Antecedentes Nacionales:

En Nicaragua se han realizado pocos estudios sobre el TEA y su impacto en la dinámica de sus padres cuando un niño es diagnosticado con este trastorno. Sin embargo, algunos estudios realizados en el país son los siguientes:

En el Departamento de Estelí, Nicaragua, los autores Ráudez Chiong, Rizo Aráuz y Solís Zúniga publicaron un estudio en la Revista Científica de FAREMEstelí. Medio ambiente, tecnología y desarrollo humano. Año 6, N° 21, enero-marzo, 2017, titulado “Experiencia vivida en madres/padres cuidadores de niños/niñas con Trastorno del Espectro Autista”.¹⁸

En dicho estudio se exponen las vivencias de las madres/padres cuidadores de niños/niñas con trastorno del espectro autista, y se dice que, en Nicaragua, este tema ha estado en el anonimato y solamente las personas cercanas a un caso de autismo comprenden lo que significa el cuidado de estos niños/niñas.

Los resultados más relevantes que se obtuvieron en cuanto a las vivencias, es que, en su totalidad las madres/padres cuidadores al momento de enterarse del diagnóstico tienen reacciones similares como, confusión, tristeza, pérdida, culpa, dolor, depresión, negación, impotencia, desesperación, baja autoestima y preocupación. Se logró comprender que la experiencia vivida de las madres/padres cuidadores, radica principalmente en atravesar las etapas del duelo, ya que, en todos los casos, según los relatos obtenidos, se enfrentan al sentimiento de pérdida, como si su hijo/hija ha muerto.

Siempre en el Departamento de Estelí, los autores Reyes Castillo, Noguera Valle y otros realizaron un estudio titulado “Vivencia familiar de los hermanos de niños diagnosticados con Trastornos del Espectro Autista. Estelí, Nicaragua” El objetivo de este estudio fue el de analizar la vivencia familiar de los hermanos de niños diagnosticados con TEA, en la ciudad de Estelí.¹⁹

Los resultados demuestran que la vivencia familiar de los hermanos de niños diagnosticados con TEA, realizan el cumplimiento de deberes en la vida de su hermano tal como: cuidador, protector y facilitador de las relaciones sociales. Para los hermanos de niños autistas no todo ha sido negativo, a pesar del cambio

que ha significado el nuevo diagnóstico en la familia, muestran una mayor empatía, tolerancia al estrés, capacidad para adaptarse y mayor sentido de responsabilidad de cuidado de la familia.

Se demuestra que los padres y madres de familia han dado mucha responsabilidad a sus hijos sobre el cuidado a su hermano con autismo. La mayoría de los hermanos que ejercen el rol de mamá o papá en el niño autista se debe a la ausencia de la figura paterna o materna, este dato es uno de los factores que más inciden en el apego y sobreprotección hacia el hermano autista. Finalmente, se propone una estrategia de intervención psicológica aplicada a los hermanos de niños autistas, con el fin de mejorar la adaptación y disminuir su estrés. Estos estudios proporcionan una visión más detallada de cómo el TEA puede afectar los miembros de la familia y las dinámicas familiares, así como los factores que pueden influir en la adaptación y el bienestar familiar.

JUSTIFICACIÓN

Tomando en cuenta los estudios realizados anteriormente, esta investigación pretende conocer la repercusión que tiene el diagnóstico de TEA en los padres y cuidadores de un niño en términos de calidad de vida, salud y estrategias para hacer frente a las necesidades de cuidado y crianza propia de un niño con este trastorno. Es importante visibilizar el impacto emocional y social en estos cuidadores, quienes son los principales afectados.

Además, la investigación puede ofrecer un aporte metodológico útil para equipos de profesionales interesados en estudios similares, detallando paso a paso la metodología, así como los métodos empíricos de recolección y análisis de la información. La novedad de este estudio radica en que es uno de los primeros en Nicaragua enfocados en el impacto y convivencia familiar del TEA.

La inclusión de estrategias de convivencia en esta investigación subraya la importancia de crear ambientes de apoyo y comprensión en los que las familias puedan desarrollar mecanismos de afrontamiento efectivos. Estas estrategias buscan no solo facilitar una mejor adaptación a la situación, sino también promover un entorno en el que el niño con TEA pueda crecer en un contexto de empatía y seguridad.

De esta forma, se espera que los resultados de este estudio no solo contribuyan al conocimiento académico, sino que también sirvan para diseñar políticas públicas y programas de intervención que mejoren la calidad de vida de las familias en esta situación. Asimismo, se aspira a sensibilizar a la sociedad sobre la importancia de brindar apoyo adecuado a las familias con niños con TEA, promoviendo una convivencia inclusiva y respetuosa con sus características y necesidades especiales.

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

El Trastorno del Espectro Autista (TEA) es un trastorno del neurodesarrollo que afecta significativamente a los niños en múltiples áreas, incluyendo la comunicación, la interacción social y el comportamiento.

Sin embargo, el impacto del TEA no se limita únicamente al niño diagnosticado, sino que también afecta a sus padres y cuidadores. Comprender cómo el TEA afecta la salud emocional y social de los padres y cuidadores es crucial para proporcionar un apoyo adecuado a estas personas y promover el bienestar familiar en general.

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), se calcula que, en todo el mundo, uno de cada 100 niños tiene autismo.²⁰ 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, en Nicaragua en particular, no existen cifras oficiales sobre la incidencia del TEA. Si no se tienen cifras sobre la incidencia del TEA en el país, se deriva que tampoco existe información sobre cómo impacta este trastorno en los padres y cuidadores de los niños que padecen este trastorno.

Ante esto, según la caracterización y delimitación del problema se formula la siguiente pregunta principal del Problema: ¿Cuáles son las estrategias de convivencia integradas en las terapias conductuales que practican los padres y tutores con niños diagnosticados con TEA?

En ese sentido, consideramos que es importante investigar cómo afrontan el diagnóstico de TEA las familias nicaragüenses.

OBJETIVOS DE INVESTIGACIÓN

Objetivo General:

Valorar las estrategias de convivencia integradas en las terapias conductuales que practican los padres o tutores con niños con TEA en las familias nicaragüenses, 2024.

Objetivos Específicos:

1. Caracterizar socio demográficamente a los padres o tutores de niños diagnosticados con TEA en la zona urbana de la ciudad de Jinotega.
2. Identificar la percepción ante el diagnóstico de TEA en los padres o tutores en estudio.
3. Indagar los comportamientos y actitudes de afrontamiento y convivencia empleadas por los padres para manejar el TEA.
4. Valorar las estrategias conductuales que practican los padres con los niños con TEA.

MARCO TEÓRICO

Historia

El Trastorno del Espectro Autista (TEA) es una condición neurológica que impacta la comunicación, interacción social y comportamiento flexible. Aunque hay registros históricos de conductas similares al TEA, este no fue reconocido ni comprendido como actualmente lo es.²¹ Hitos importantes en la historia del TEA incluyen:

Primeras descripciones: A lo largo de la historia, se han descrito comportamientos que hoy reconocemos como parte del TEA. Por ejemplo, en 1887, el médico John Langdon Down describió a personas con lo que ahora se conoce como síndrome de Down, a menudo con características del TEA.

Leo Kanner y Hans Asperger: En la década de 1940, Leo Kanner en EE. UU. y Hans Asperger en Austria describieron trastornos que tiempo después se identificarían como autismo de Kanner y síndrome de Asperger, respectivamente. Ambos notaron dificultades en la interacción social y la comunicación en los niños que estudiaron.²²

Evolución del diagnóstico: A lo largo del siglo XX, se incrementó el reconocimiento y la comprensión del autismo y trastornos relacionados. Sin embargo, no fue hasta la década de 1980 que el autismo oficialmente fue reconocido como trastorno del desarrollo en el Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (DSM-III).

Investigación y avances en el siglo XXI: Desde principios del siglo XXI, ha habido avances significativos en la investigación sobre el TEA y una mayor conciencia pública sobre el trastorno. Se han identificado varios genes relacionados con el autismo, y se han desarrollado enfoques de tratamiento y terapia que han mejorado la calidad de vida de las personas con TEA.

Enfoque en el espectro: A medida que se ha avanzado en la comprensión del TEA, se ha adoptado el concepto de un "espectro", reconociendo que el autismo se manifiesta de manera diferente en cada individuo y que hay muchos síntomas

y niveles de severidad. Esto ha llevado a un enfoque más personalizado en el diagnóstico y tratamiento del TEA.

Aunque los antecedentes del TEA se remontan a siglos atrás, el entendimiento moderno del trastorno se ha desarrollado significativamente en las últimas décadas gracias a la investigación, la conciencia pública y los avances en el diagnóstico y tratamiento.

Definición

El trastorno del espectro autista se caracteriza por la persistente falta de habilidad en la interacción social, dificultades en la comunicación verbal y no verbal, así como la presencia de conductas repetitivas, intereses limitados y patrones de comportamiento restringidos, que también pueden incluir sensibilidades sensoriales.¹

Para poder realizar un diagnóstico de TEA, es importante identificar déficits continuos en la comunicación e interacción social en diversos entornos, que afectan la reciprocidad social, el uso de comportamientos no verbales para la interacción y las habilidades para establecer relaciones. Asimismo, de los problemas en la comunicación social, el TEA involucra la presencia de patrones de comportamiento repetitivos y restringidos.³

Epidemiología

En la actualidad, la frecuencia del trastorno del espectro autista en Estados Unidos se sitúa en alrededor del 1% de la población, siendo más común en hombres que en mujeres, con una proporción de 8:1 en el síndrome de Asperger y 4:1 en otros trastornos dentro del espectro, con estimaciones similares tanto en adultos como en niños.

En la última década, la epidemiología en dichos estudios ha mostrado un notable aumento en las cifras. En las décadas de los 80 y 90, la prevalencia se estimaba en 4 casos por cada 10,000 habitantes, mientras que en 1998 se registraban 68 casos por cada 10,000 habitantes según el CDC. Actualmente, se estima que 1 de cada 100 niños presenta TEA.²

Sin embargo, aún no está claro si este incremento se debe a cambios en los criterios diagnósticos desde el DSM IV, a una mayor concienciación pública para identificar diferentes manifestaciones del comportamiento autista o a un aumento real en la prevalencia del trastorno.¹

A pesar de estas incertidumbres, organismos como el CDC han descrito el autismo como una epidemia, lo que ha generado un mayor interés en la investigación y la salud pública para llevar a cabo más estudios sobre esta patología.

En Nicaragua, no existen estudios poblacionales sobre el trastorno, por lo que se desconocen las cifras exactas de incidencia y prevalencia.

Perspectivas sobre el TEA²³

El trastorno del espectro autista (TEA) se caracteriza por limitaciones en la comunicación, interacción social y comportamientos repetitivos o restrictivos. En el ámbito teórico del TEA, se investigan un sin número de áreas que influyen tanto en la comprensión como en el tratamiento de este trastorno, entre las que destacan las siguientes perspectivas:

Modelo Biológico: Este enfoque investiga las bases neurobiológicas del TEA, como anomalías estructurales y funcionales en el cerebro, desequilibrios en neurotransmisores y factores genéticos. Aunque se han identificado ciertas mutaciones genéticas y anormalidades cerebrales asociadas con el TEA, la causa exacta aún no se comprende completamente.

Perspectiva Psicológica: Desde esta perspectiva, se consideran los aspectos cognitivos y conductuales del TEA. Se exploran dificultades en la teoría de la mente, el procesamiento sensorial atípico, las dificultades en la comunicación no verbal y la flexibilidad cognitiva. También se abordan las diferencias individuales en el funcionamiento cognitivo y las fortalezas que pueden existir en personas con TEA.

Teoría Sociocultural: Esta perspectiva examina cómo los factores sociales y culturales influyen en la experiencia y comprensión del TEA. Se estudian cuestiones relacionadas con la estigmatización, la inclusión educativa y laboral,

y las diferencias culturales en la percepción y manejo del TEA. También se analizan las intervenciones basadas en la comunidad y los sistemas de apoyo para individuos con TEA y sus familias.

Modelo Ecológico: Desde esta perspectiva, se analiza el impacto del entorno físico y social en el desarrollo y funcionamiento de las personas con TEA. Se consideran los sistemas de apoyo disponibles, la accesibilidad a servicios de salud y educación, así como las barreras que enfrentan las personas con TEA en diversos entornos. También se examinan los factores ambientales que pueden influir en la expresión de los rasgos autistas.

Enfoque de sistemas y redes: Este enfoque considera el TEA como un trastorno complejo que implica interacciones entre varios sistemas biológicos, cognitivos y sociales. Se estudian las conexiones entre las diversas características del TEA y cómo estas pueden ser influenciadas por factores genéticos, ambientales y de desarrollo. También se exploran intervenciones dirigidas a modificar estas redes y sistemas para mejorar el funcionamiento y bienestar de las personas con TEA.

Enfoque Lifespan: Reconoce que el TEA es un trastorno que afecta a lo largo de toda la vida, y que las necesidades y desafíos de las personas con TEA pueden cambiar a lo largo del tiempo. Se estudian los cambios en el desarrollo, las transiciones a diferentes etapas de la vida y se diseñan intervenciones y apoyos específicos para cada etapa del ciclo vital.

Estas perspectivas teóricas proporcionan una base integral para comprender el TEA desde diversas ópticas, lo que orienta la investigación, la práctica clínica y las intervenciones para mejorar la calidad de vida de las personas con TEA y sus familias.

Percepción de los tutores²⁴

La percepción es un procedimiento en el que los individuos capturan, reciben e interpretan la información que obtienen del entorno, otorgándole un significado, de modo que la persona asimila una noción perceptiva del mundo circundante.

Investigar en aspectos relacionados con las percepciones del TEA sugiere comprender las dimensiones que corresponden a las actitudes, valores y creencias socioculturales de cada individuo, dado que la manera en que las personas llevan a cabo los procesos de interpretación y juicio ante un estímulo externo está asociada con el conocimiento y la educación que han recibido, en donde el individuo toma conciencia de la sensación percibida y proporciona opiniones sobre ellas.

Desde otro punto de vista, cuando se comunica el diagnóstico de trastorno del espectro autista, es frecuente que los padres no acepten la evidencia, no deseen aceptar la realidad e investigan otras opiniones, diagnósticos, también intenten minimizar el problema y pensar que con el tiempo desaparecerá.

Las percepciones del diagnóstico de TEA juegan un papel crucial en el proceso de aceptación, ya que las creencias, sentimientos y pensamientos rigen a las personas a buscar apoyo social y profesional.

Estas percepciones pueden ser de dos tipos diferentes y cada una impacta de forma importante en el ámbito familiar. Existen percepciones positivas, donde incrementa el bienestar familiar y brinda que el hijo con TEA pueda ser aceptado con sus características, y los padres pueden optar por pensar de manera armoniosa, centrando su percepción en mantener el bienestar de su hijo.

Cuando dichas percepciones son negativas, pueden surgir sentimientos de culpabilidad, manifestándose en lazos afectivos problemáticos con la familia en general y la sociedad.

Hay que resaltar, tener en cuenta los mitos y creencias respecto al TEA, ya que la percepción del diagnóstico también se influye por estas realidades y conocimientos populares de las personas. Estas creencias son resultado del poco conocimiento y se utilizan en muchas ocasiones como mecanismo de defensa para evitar la culpabilidad. Entre las creencias se encuentran las relacionadas con la etiología del TEA y las culturales, que se relacionan estrechamente con creencias mágicas y religiosas.

Dentro de las primeras, se resalta que los padres, ante un diagnóstico de TEA, tienden a buscar respuestas sobre por qué su hijo nació con esa condición, pensando en la posibilidad de que algo ocurrió durante el proceso de gestación o el parto. En cuanto a las creencias mágicas y religiosas, y en contextos autóctonos, el TEA puede percibirse como una maldición o castigo divino, provocado por los errores de los padres, o, por el contrario, algunos padres creen que les fue concedido un angelito al que deben cuidar de la mejor manera.

Impacto del diagnóstico en los padres y hermanos/as

La familia juega un papel importante en apoyo para la persona, muchas de sus expectativas, posibilidades y bienestar van a depender de su actuación. En los últimos tiempos, se ha resaltado la importancia de trabajar con las familias para reconocer el papel educativo y socializador de los padres, madres, hermanas y abuelos.

Conocer el entorno familiar es crucial para analizar el desarrollo de las personas con Trastorno del Espectro del Autismo (TEA) y fomentar su aprendizaje máximo. La llegada de una persona con TEA a la familia cambia las expectativas e influye en el núcleo familiar, afectando el desarrollo de la persona con el trastorno y la relación entre las redes de apoyo que se pueden establecer y la calidad de vida esperada.¹³

La influencia de las familias en el desarrollo de personas con TEA es fundamental. Hay algunas premisas clave sobre las familias de personas con TEA que se deben resaltar:

- A pesar de tener un hijo con TEA, una familia de este tipo se parece más a cualquier otra familia que a una familia diferente.
- No hay algún modelo de familia perfecta.
- Tener un hijo con TEA puede no ser la principal preocupación de la familia.
- Para lograr el resultado esperado en la intervención, es importante considerar a todos los miembros relevantes de la familia.

Los padres pueden reaccionar de manera diferente ante el diagnóstico de autismo, influenciados un sin número de factores tales como: creencias, estilos

de comportamiento, calidad de las relaciones familiares, apoyo externo, demoras en el diagnóstico y los signos presentes.

Con mayor frecuencia, sufren una profunda tristeza, sensación de vacío o ira, equiparable a un proceso de duelo, al perder lo que consideraban un bebé "normal o sano" y tener que aceptar una realidad diferente a la esperada. Dicho proceso de duelo es necesario en cualquier pérdida emocional, ya que ayuda a prepararse para aceptar la situación. Comienza con la recepción del diagnóstico y pasa por cuatro fases:

1. Fase de impacto inicial: Esta etapa se caracteriza por un estado de shock que sufren los padres con la llegada del diagnóstico los cuales pueden llegar a culpar a sus antecedentes familiares.
2. Fase de negación: Durante esta fase, tratan de ignorar el problema. Esto pues, a su intento por protegerse de fallida expectativa de vida y de mitigar su dolor. Es un período crítico ya que retrasa la búsqueda de intervenciones efectivas.
3. Fase de reacción: se sufre un profundo dolor y perturba la vida cotidiana de la familia, sin embargo, esto les prepara para aceptar la situación. Es aquí donde empiezan a reconocer la realidad y buscar respuestas sobre la salud, capacidades y potencial educativo de su hijo/a.
4. Fase de adaptación y orientación: Se da un enfoque más realista, enfocado en las necesidades del hijo/a y en brindarle la mejor ayuda posible. Los padres buscan activamente soluciones y se adaptan a la nueva realidad.

No todos los padres atraviesan todas las etapas, ni estas duran en todas las personas. Hay que recalcar que, el proceso de duelo no se resuelve de una vez y para siempre, sino que a lo largo del desarrollo del niño pueden presentarse momentos que generen desequilibrios y nuevos desafíos para enfrentar.

En todo el transcurso de este proceso, los hermanos (a) de personas con TEA desempeñan un papel fundamental, no solo por su relación fraternal, sino también por la relación que cada uno establece con los padres y cómo es

percibida. Debido a los cambios que llegan a su entorno familiar luego del diagnóstico también se ven afectados los hermanos.

Además de la presencia de frustración por sus fallidas expectativas sobre su relación de hermandad, lo cual se percibe cada vez más a medida que avanza el desarrollo. La forma en que los padres enfrentan la situación y los cambios que resultan de ella también son fundamentales para los hermanos y hermanas del niño o niña con TEA, ya que la calidad de vida familiar influye significativamente en las relaciones entre los miembros.²⁵

Por lo tanto, es más probable que los padres que resuelvan sus diferencias, se mantengan unidos como pareja y brinden apoyo a sus hijos e hijas, contribuyan a un ambiente familiar más positivo y beneficioso para todos.

Impacto en el funcionamiento familiar y calidad de vida general

Cualquier cambio en un miembro de la familia impacta a todo el núcleo familiar. Por lo tanto, la presencia de Trastorno del Espectro Autista en un hijo o hija no solo altera el entorno o la dinámica familiar, sino también los niveles de responsabilidad, madurez, dedicación y recursos de los miembros familiares, también las relaciones entre ellos y con la sociedad en general.

La focalización de la familia enfocada al miembro con autismo requiere cambios en el funcionamiento familiar para poder mantener un ambiente sano, cálido y tranquilo. Estos ajustes están implicados en varios aspectos, como la adaptación físicamente de la vivienda para reducir posibles problemas de comportamiento, ajustar los sistemas de comunicación y limitar las oportunidades de ocio y desarrollo profesional debido al cuidado del hijo.

Los niños con autismo no pueden tener una interacción típica con sus padres. Los comportamientos considerados "normales" en la relación entre madre e hijo, como el contacto visual, la sonrisa, los abrazos, no se producen en la relación entre madre e hijo con autismo.

Dichos comportamientos son significativos para la madre, para sentir que su papel de madre no se realiza como esperaba, lo que puede afectar su relación de pareja u otras relaciones familiares. Además de estos aspectos, los padres,

especialmente la madre, también enfrentan circunstancias que aumentan su sufrimiento, como la pérdida de expectativas sobre el control del comportamiento de su hijo/a y la renuncia a su trabajo.

Estrés parental en padres

La presencia de estrés en los padres de un niño con autismo afecta su capacidad para proporcionar un apoyo conductual y emocional adecuado al niño. Dado que las personas con autismo muestran una variabilidad considerable en sus casos, su pronóstico y desarrollo están influenciados significativamente por su entorno y experiencias, siendo la familia el principal agente socializador y proveedor de recursos.

Por lo tanto, el bienestar emocional de la familia es de suma importancia para favorecer la adaptación del niño y permitir así, su participación en un proceso de desarrollo saludable.

Los padres de niños con autismo deben afrontar desafíos emocionales y prácticos adicionales al cuidado de sus hijos. Luego de recibir el diagnóstico de autismo, comienzan un proceso de duelo marcado por dudas, miedos, ansiedad y preguntas sobre cómo manejar y convivir con un niño que tiene estas características.

Este proceso puede incrementar el estrés en los padres y, en algunos casos, disminuir la respuesta del sistema inmunológico, aumentando el riesgo de enfermedades. Los padres experimentan una compleja gama de emociones y les resulta difícil controlar sus sentimientos, pudiendo experimentar tanto emociones positivas como negativas.²⁶

Cuidar a un niño con autismo puede provocar problemas de salud mental y física debido a la falta de información clínica adecuada y al acceso limitado a atención especializada. Resaltando que las madres de niños con autismo pueden estar más expuestas al desempleo y al estrés económico.

Cada etapa que atraviesa la familia de un niño con TEA se considera crítica, lo que provoca niveles más altos de estrés en los padres en comparación con

aquellos que tienen hijos neurotípicos. La intensidad del agotamiento emocional y otros factores relacionados con el estrés dependen de la gravedad del diagnóstico y de cómo la familia percibe y responde a la situación. Por lo tanto, la autoeficacia parental puede considerarse un factor determinante importante para medir el estrés en estos casos.

La depresión y el estrés pueden magnificar pequeños problemas familiares, convirtiéndolos en dificultades serias en la relación de pareja. Esto puede dar lugar a un ciclo de culpas mutuas que complican la atención hacia los hermanos y tienen diversas consecuencias negativas en la dinámica familiar y en la economía de las relaciones.

Las interrelaciones y el ambiente familiar se ven alterados de tal manera que es necesario que todos los miembros intenten adaptarse a la nueva situación para que la familia siga disfrutando de un ambiente sano, cálido y sereno.²⁷

Ámbito social

El estudiantado con TEA enfrenta desafíos para comprender y seguir las normas sociales y de interacción con los demás. Muchos tienen dificultades para integrarse durante el juego o el recreo con sus compañeros, ya que sus métodos de interacción no siguen las normas convencionales. Esto resulta en aislamiento y dificultades para relacionarse con sus pares.

A medida que crecen, este aislamiento puede aumentar debido al desarrollo verbal y comunicativo de sus compañeros sin necesidades educativas especiales, lo que destaca aún más en aquellos estudiantes con TEA que no trabajan en estas áreas. La mayoría de los niños y niñas con autismo tienen habilidades sociales muy limitadas y parecen estar inmersos en un mundo exclusivo, separado e inaccesible para quienes no forman parte de él. La dificultad para relacionarse con el mundo social de las personas suele ser el signo más claro de autismo.

Las personas con TEA muestran una interacción social limitada, lo que a menudo las hace parecer solitarias. Tienen dificultades para establecer amistades con sus compañeros y participar en actividades en grupo. Cuando se quedan solos,

sobre todo los más pequeños, parecen estar felices y absortos en sus actividades solitarias. No buscan espontáneamente el contacto social y lo que destaca en su comportamiento es la falta de interés genuino en las interacciones con los demás. Muchos observadores coinciden en que existe alguna disfunción, como una falta de regulación o modulación, que explica esta falta de expresividad.

Esto puede deberse a la falta de interés por establecer conexiones sociales, lo cual puede dificultar su adaptación en entornos que requieran interacción social. Un auténtico interés por la comunicación reduce la necesidad de controlar las emociones. Existen tipos específicos de deficiencias sociales que son características de las personas con autismo. Estas deficiencias no se deben a un bajo nivel de habilidades cognitivas o lingüísticas, ni tienen un carácter general, ya que no afectan a todas las formas de interacción social.

En cualquier proceso de socialización, el desarrollo de habilidades sociales es fundamental, ya que influye significativamente en la competencia social de la persona. Estas habilidades se adquieren de manera natural a través de la interacción en el entorno social. Se refieren a un conjunto de comportamientos, actitudes y normas que una persona debe aprender para participar y relacionarse adecuadamente en su grupo social.

En el caso de las personas con autismo, tienen dificultades particulares para aprender y comprender este conjunto de habilidades sociales. Esto crea problemas en su interacción con el entorno social, ya que no saben cómo influir en él para lograr resultados deseados. Esta dificultad se agrava por la falta de refuerzo social adecuado a sus necesidades, lo que dificulta que puedan discriminar qué comportamientos son apropiados en diferentes situaciones sociales.

El proceso de socialización natural implica dos fases o etapas de desarrollo en la relación entre el individuo y las estructuras sociales de su grupo. Comienza con un entorno de interacción limitado pero crucial para el aprendizaje, como es la familia (socialización primaria). Luego, progresa hacia espacios sociales más amplios, representados por las diversas instituciones sociales que forman parte de una comunidad (socialización secundaria).²⁸

Podría afirmarse que a una persona con autismo le resulta difícil avanzar en su desarrollo individual, ya que las alteraciones en su comportamiento y su capacidad social, que están gravemente afectadas, son conocidas de antemano. Esto se debe a las escasas oportunidades que la comunidad le brinda para socializar. La falta de habilidades sociales en las personas con autismo es una parte esencial de las anomalías cognitivas que presentan.

Lo crucial es que los niños y niñas con autismo tienen dificultades para comprender el significado de compartir y coordinar experiencias con los demás. Para que una persona desarrolle el concepto de creencia, es necesario que intervengan componentes importantes de su vida emocional, además de los aspectos cognitivos, específicamente relacionados con la experiencia social.

La manera en que las madres perciben la discriminación y el temor: Ellas deciden enviar a sus hijos a una escuela regular solo si cuentan con la asistencia de un acompañante personal. Sienten que sus hijos no pueden valerse por sí mismos, por lo que ven en el acompañante la voz activa de sus hijos. Aunque optan por la escuela regular, el miedo siempre está presente, ya que reconocen que sin el acompañante nunca habrían tomado esa decisión, conscientes de que sus hijos no se habrían adaptado a esa educación por sí solos.

La manera en que perciben la falta de integración: Coinciden en que la integración en las escuelas regulares no es real, ya que consideran que los docentes y profesionales no están preparados para satisfacer las necesidades específicas de sus hijos. Esto resulta en que los niños con TEA terminen aislados en salas especializadas, sin la oportunidad de convivir de forma continua con otros niños.²⁸

La manera en que ven el futuro educativo negado: Expresan preocupación, decepción y molestia por la falta de opciones educativas para sus hijos después de los 26 años, cuando han completado su educación formal. Consideran que los legisladores carecen de empatía y conocimiento sobre la realidad de las personas con TEA, ya que no se interesan en mejorar las condiciones de los jóvenes con discapacidad.²⁹

Estrategias de afrontamiento³⁰

Los progenitores, ante un diagnóstico de TEA en alguno de sus descendientes, tienden a experimentar niveles significativos de estrés, lo que les obliga a adoptar diversas tácticas de afrontamiento para adaptarse a la nueva realidad. Las estrategias de afrontamiento son aquellos esfuerzos cognitivos y conductuales dinámicos que se desarrollan para gestionar las demandas específicas externas e internas, percibidas como excesivas o abrumadoras para los recursos personales, pudiendo ser adaptativas o no.

El afrontamiento se entiende como mecanismos defensivos ante situaciones percibidas como amenazantes, en las que el individuo maneja su interacción con el entorno mediante estos mecanismos. Se considera el proceso más organizado y maduro del yo y se ubica en una escala jerárquica diferente a otros recursos reguladores.

En el afrontamiento, es crucial considerar el compromiso que estas demandas implican para el individuo, ya que, si las demandas son irrelevantes para él, no lo afectarán, y, por tanto, no representarán un compromiso físico, social o personal. Por el contrario, si son relevantes, la situación novedosa significará un compromiso, una alteración y una activación en el sujeto en diferentes ámbitos, ya sean físicos, personales o sociales, lo que provocará en el individuo una fijación en la situación, llevándolo a un proceso de preparación para una respuesta adaptativa.

En el proceso de afrontamiento, se toman medidas subjetivas de evaluación de la situación. En primer lugar, el individuo realiza una evaluación primaria relacionada con la situación y el riesgo que esta representa para su bienestar y supervivencia; la evaluación secundaria se relaciona con los recursos (físicos, económicos, psicológicos, sociales) de que dispone el individuo para afrontar las demandas del entorno. Con estos aspectos, los individuos eligen determinadas estrategias y estilos de afrontamiento que les ayudan a reducir el estrés provocado por la situación, en este caso, un diagnóstico de TEA.

Se identifican dos categorías de estrategias de afrontamiento. Primero, están las estrategias de afrontamiento orientadas al problema, donde la persona se enfoca en la modificación del problema o en encontrar una solución.

La superación de estas situaciones lleva a un manejo adecuado de las emociones y se relaciona con un mayor bienestar psicológico y estados afectivos positivos. En la segunda categoría, se encuentran las estrategias centradas en la emoción. En este caso, el individuo no modifica la situación, ya que considera que no es posible en ese momento o en ningún momento, por lo que evita afrontar la situación problemática y busca un distanciamiento o un manejo a nivel no real, sino ilusorio, a veces manipulativo, en otras de negación, o de transferencia a otros de su responsabilidad en lo ocurrido, o de atribución de intenciones.

Estrategias Conductuales³¹

El grupo de estudio sobre los Trastornos del Espectro Autista del Instituto de Salud Carlos III, en un artículo publicado en la Revista de Neurología en 2006³², presenta sus recomendaciones basadas en su experiencia profesional y la evaluación de la evidencia científica disponible. Identifican diversos tipos de intervenciones, que incluyen tratamientos sensorio-motrices, intervenciones psicoeducativas y psicológicas, sistemas de comunicación alternativos o aumentativos, tratamientos biomédicos, terapias asistidas con animales, entre otras terapias no mencionadas.

Estrategias de comportamiento:

TEACCH: El sistema TEACCH (Tratamiento y Educación para Niños con Autismo y Problemas de Comunicación) tiene como finalidad establecer una red integral y descentralizada de servicios comunitarios destinados a personas con TEA. Estos servicios incluyen apoyo individual, educación, capacitación e integración laboral, asistencia a las familias y programas de ocio, entre otros.

Los elementos clave del sistema incluyen la colaboración entre familiares y profesionales, y la aplicación flexible de diversas técnicas y métodos, ajustados a las necesidades y habilidades de cada persona. El objetivo es fomentar su desarrollo hacia la mayor autonomía posible en la edad adulta. Esto implica ayudarlos a comprender su entorno, adquirir habilidades de comunicación que

les faciliten interactuar con los demás, y brindarles las competencias necesarias para que puedan tomar decisiones sobre su propia vida.

Las investigaciones y prioridades educacionales de TEACCH se centran en siete principios:

Principio 1. Adaptación óptima. Se refiere a enseñar nuevas habilidades y acomodar el ambiente a las características del individuo.

Principio 2. Colaboración entre padres y profesionales.

Principio 3. Intervención eficaz. Aceptando y reconociendo de habilidades

Principio 4. Énfasis en la teoría cognitiva y conductual.

Principio 5. Asesoramiento y diagnóstico temprano.

Principio 6. Enseñanza estructurada. Utilizar medios visuales como en el caso del espacio físico, el horario, sistemas de trabajo y organización de tareas.

Principio 7. Entrenamiento multidisciplinar. Dentro del modelo generalista, en el que se incluye las características del autismo, diagnóstico y evaluación formal e informal, enseñanza estructurada, colaboración entre padres y profesionales, comunicación, habilidades sociales y de ocio, trabajo independiente y control conductual.

Terapia cognitivo-conductual: La terapia cognitivo-conductual (TCC) es una forma de psicoterapia que integra el impacto de los pensamientos y actitudes en las motivaciones y comportamientos, junto con los principios de modificación de conducta. Inicialmente, se identifican las distorsiones cognitivas, las conductas y emociones inadaptadas, para luego aplicar técnicas de modificación de conducta y reestructuración cognitiva.

ABA₃₃: La terapia ABA ha mostrado en las últimas décadas ser eficaz en mejorar y reducir los comportamientos alterados o considerados disruptivos en personas con autismo. Como sugiere su nombre, se basa en aplicar los principios de la psicología del aprendizaje para modificar conductas, enfocándose en la relación observable entre el comportamiento y el entorno, empleando métodos de análisis conductual para facilitar estos cambios.

En el caso del autismo, sus objetivos son mejorar las habilidades verbales, intelectuales y sociales de los pacientes dentro del espectro. Según el estado actual de esta terapia, busca establecer bases educativas y sociales que disminuyan los problemas de conducta y permitan adquirir nuevas habilidades, manteniendo las ya aprendidas.

El enfoque de la terapia es alcanzar metas individualizadas, reducir la dependencia del niño hacia el terapeuta y mejorar la adaptación del individuo a la sociedad. Para lograr estos objetivos, se utiliza ampliamente el refuerzo positivo, el castigo y otros principios conductuales, aunque se recomienda su aplicación en el autismo solo tras establecer un vínculo afectivo adecuado y considerando el momento terapéutico y las necesidades específicas del paciente. Es una terapia que requiere consistencia, con programas diseñados para cada habilidad a enseñar y cada comportamiento a modificar.

Equino-terapia³⁴: Una de las terapias más comunes en el tratamiento del TEA es la equino-terapia o terapia con caballos, un enfoque terapéutico que ha sido utilizado desde hace muchos años. Esta terapia tiene diversas aplicaciones, especialmente en el ámbito físico, ayudando con problemas como el equilibrio y la coordinación, posturas, tono y flexibilidad muscular, asimetrías musculares en el tronco y la cadera, y el desarrollo motor grueso en personas con dificultades.

Además, tiene beneficios mentales, utilizándose para abordar problemas de socialización, trastornos de conducta, riesgos de exclusión social, déficit de atención y para fomentar la comunicación e interacción en niños con autismo. A través del contacto con el animal y el entorno tranquilo, esta terapia también puede complementar otros tratamientos, como la fisioterapia.

Aunque no es una cura para el autismo, ofrece una oportunidad valiosa para involucrar al niño en actividades científicamente organizadas que promuevan su desarrollo y conexión con el entorno.

Musicoterapia³⁵: En el tratamiento del TEA se han utilizado diversas intervenciones, y una de las estrategias recientes para abordar los déficits en comunicación e interacción social es la musicoterapia, que emplea la música con fines terapéuticos. Esta técnica ayuda a abrir canales de comunicación que

promueven la socialización y, por ende, mejoran la calidad de vida de las personas con TEA.

La Federación Mundial de Musicoterapia (WFMT) define esta terapia como el uso profesional de la música y sus componentes en contextos médicos, educativos y cotidianos, con individuos, grupos, familias o comunidades, con el objetivo de optimizar su calidad de vida y bienestar físico, social, comunicativo, emocional, intelectual y espiritual.

Por su parte, la Asociación Americana de Musicoterapia (AMTA) la describe como una intervención clínica basada en evidencia, donde un profesional acreditado utiliza la música para alcanzar metas individualizadas dentro de una relación terapéutica. Esta profesión de la salud se centra en satisfacer las necesidades físicas, emocionales, cognitivas y sociales de los pacientes a través de la música.

También se define la musicoterapia como una forma de psicoterapia que utiliza el sonido, la música y los instrumentos corporo-sonoro-musicales para establecer una relación entre el terapeuta y el paciente, con el fin de mejorar la calidad de vida del paciente y facilitar su reintegración a la sociedad.

Además de sus efectos positivos a nivel individual, Benenzon señala que la musicoterapia puede mejorar el funcionamiento familiar. Según él, el sistema de comunicación de una familia con un niño autista está distorsionado debido a señales y mensajes estereotipados, a los que denomina "quistes de comunicación". Trabajando con técnicas no verbales, la musicoterapia permite desestructurar este sistema y reestructurar esos "quistes de comunicación".

Hidroterapia³⁶: La hidroterapia, una ciencia en crecimiento que ha sido parte de varios tratamientos durante muchos años, se define como un conjunto de actividades cuyo propósito es aliviar o curar dolencias físicas o psicológicas utilizando el agua como medio, ya sea mediante aplicaciones internas o externas.

En el caso del Trastorno del Espectro Autista, la hidroterapia juega un papel crucial, dado que los niños con TEA presentan dificultades en sus habilidades sociales. Uno de los principales objetivos de esta terapia es mejorar esas

habilidades a través de la interacción en grupo, lo que promueve la comunicación, la autoestima y el respeto por los demás, tanto en la piscina como en actividades en el aula. Además, la hidroterapia mejora significativamente la capacidad de adaptación al entorno gracias a la integración sensorial, ya que la piscina proporciona diversas sensaciones que obligan al cuerpo a una constante habituación.

Terapias de enseñanza:

DIR/Floortime: Propone que la terapia DIR/Floortime cuenta con una sólida base de investigación que respalda su eficacia en la mejora de las principales dificultades asociadas con el autismo, tales como las relaciones sociales, la interacción y la comunicación. Además, muestra una disminución del estrés parental y una mejora en la relación entre padres e hijos.

El primer componente del modelo DIR se centra en el desarrollo, buscando ayudar a los pacientes a adquirir herramientas para: mantenerse regulados y tranquilos, iniciar y responder a la comunicación gestual con afecto emocional y social, resolver problemas, relacionarse e involucrarse con los demás, utilizar sus ideas para expresar necesidades, emplear ideas en el juego creativo y conectar ideas lógicas para estimular el pensamiento de orden superior.

El uso de estas herramientas es fundamental para el desarrollo de relaciones empáticas y espontáneas, así como para las habilidades académicas.

El segundo componente del modelo DIR se enfoca en las diferencias individuales, desarrollando un plan de intervención basado en las características únicas de cada niño con TEA. Este componente aborda las diferencias biológicas en cómo cada niño percibe, regula, responde y comprende las sensaciones externas, así como en cómo planea y organiza sus acciones e ideas en respuesta a estos estímulos, principalmente táctiles y auditivos.

Finalmente, el tercer componente se centra en las relaciones, describiendo la interacción entre el niño y sus cuidadores, educadores, terapeutas y compañeros, así como con cualquier otra persona con la que mantenga un vínculo afectivo. Este componente destaca la importancia de la relación

emocional en la intervención, subrayando el papel crucial de los padres y otros miembros de la familia en el progreso de la terapia.

Terapias de habla:

PECS: El sistema de comunicación por intercambio de imágenes, conocido como PECS (Picture Exchange Communication System), es un tipo de SAAC frecuentemente empleado en el ámbito de los Trastornos del Espectro Autista (TEA). Dado que entre el 50% y 70% de las personas con TEA no desarrollan un lenguaje oral funcional, el interés por estas herramientas es notable.

PECS, creado por Bondy y Frost en 1994, fue diseñado para facilitar que las personas con autismo adquieran habilidades de comunicación funcional. Este sistema se basa en el intercambio de imágenes entre la persona autista y su entorno. PECS es accesible, no requiere tecnología costosa ni una capacitación compleja para maestros o padres, y puede aplicarse de manera individual en distintos contextos como el hogar, la escuela o la comunidad.

Comunicación Facilitada: La comunicación facilitada (CF) es un método creado para asistir a personas con TEA y otras discapacidades en la comunicación mediante el uso de un teclado u otro dispositivo similar. Requiere el apoyo de un facilitador capacitado, quien sostiene la mano o el brazo de la persona, brindando ayuda que disminuye gradualmente a medida que la persona, generalmente de forma autónoma, produce el mensaje.

DISEÑO METODOLÓGICO

Tipo de estudio:

Se trata de un estudio observacional, cuantitativo, descriptivo de corte transversal.

Área de estudio:

Zona urbana de la ciudad de Jinotega, departamento de Jinotega

Periodo de estudio:

En el periodo comprendido entre abril-noviembre del año 2024.

Población de estudio:

El total de unidades de observación es de veinticinco tutores con la que se desarrolla la presente investigación.

Muestra y muestreo:

No se calcula muestra con el propósito de estudiar a todos los casos que cumplen con los criterios de inclusión. No se realizará muestreo ya que se estudiarán todos los casos captados durante el período de estudio.

Criterio de selección:

Para ser parte de la investigación los participantes deberán cumplir los siguientes criterios:

- Personas que sean padres o tutores de niños con trastorno del espectro autista.
- Tutores que sean de la ciudad de Jinotega.
- Disponibilidad de tiempo para participar en dicho estudio y seguridad para expresar sus experiencias.

Criterios de exclusión:

- Tutores que no sean de la ciudad de Jinotega

- Tutores que no den su consentimiento informado para participar en el estudio

Fuente de información

La fuente de información será primaria a través de la recolección de datos mediante encuesta.

Procedimiento para la recolección de información

Se aplicará una encuesta a cada participante para explorar su experiencia como tutores de niños con trastorno del espectro autista (TEA). Se utilizarán escalas de medición como Likert para evaluar las actitudes y percepciones de los tutores. Los formularios de encuesta se diseñarán basándose en literatura previa y estudios similares, y se revisará por el docente encargado del estudio.

Los participantes serán reclutados según criterios específicos y se les proporcionará información detallada sobre el estudio antes de obtener su consentimiento informado. La encuesta se administrará en sesiones programadas en un ambiente adecuado de tranquilidad y que brinde confianza para la reflexión y respuestas honestas. Se implementarán procedimientos de control de calidad, incluida la capacitación de los encuestadores y pruebas piloto, para minimizar los sesgos. Se garantizará la confidencialidad y el anonimato de los participantes, así como el uso exclusivo de la información para fines académicos.

Instrumentos

Para la recolección de datos e información requerida se utilizó el método descrito a continuación:

Encuesta:

En el estudio se realizará una encuesta a cada participante de este partiendo de manera general sobre la experiencia vivida como tutores de niños con el trastorno, hasta indagar sus distintas actitudes y estrategias de afrontamiento ante el mismo habiendo adquirido nuevos conocimientos tras el diagnóstico.

Esta una técnica de recolección de datos cuantitativos en investigación que busca obtener información detallada y sistemática sobre los participantes en estudio. En esta se busca explorar a fondo un tema específico a través de preguntas cerradas y sistematizadas, permitiendo que los participantes expresen sus puntos de vista de manera concreta. Este enfoque facilita la exploración de temas complejos y la obtención de distintas perspectivas, lo que puede llevar a descubrimientos significativos y reveladores para la investigación.³⁷

Análisis de datos

En primer lugar, se utilizará un análisis descriptivo para examinar las variables sociodemográficas de la muestra, tales como sexo, estado civil, escolaridad de los padres, número de hijos, tipo de diagnóstico del hijo o hijos y ocupación de los padres.

Posteriormente, se realizará un análisis de varianza de una sola vía (ANOVA Kruskal-Wallis) para investigar el tipo de estrategias de afrontamiento utilizadas por los padres de hijos con TEA.

Finalmente, se llevará a cabo un análisis para determinar la relación entre las características sociodemográficas y las estrategias de afrontamiento y convivencia de los padres de hijos con TEA. Todo el análisis de datos se realizará utilizando el software SPSS-22.

Aspectos éticos:

Se cuenta con la aprobación del centro para la recolección de información, la realización del estudio conservara el anonimato de los participantes quienes previamente serán notificados con un consentimiento informado donde se detallan los aspectos éticos a tomar en cuenta durante la investigación y se explica en qué consiste su participación y el propósito del estudio. Este estudio no supondrá ningún tipo de amenaza o riesgo en la integridad de los participantes, ni el prestigio del centro, la información será utilizada únicamente con fines académicos. Previamente fueron revisados los criterios de Helsinki como seguridad de no fallar las normas éticas internacionales.

Operacionalización de variables

Objetivo 1

Caracterizar sociodemográficamente a los padres o tutores de niños diagnosticados con TEA en la ciudad de Jinotega.

Variable	Definición operacional	Valor	Tipo de variable
Edad	Años cumplidos	#Número de años	Cuantitativa discreta
Sexo	Biología fenotípica	Masculino Femenino	Cualitativa nominal
Procedencia	Área geográfica	Urbana Rural	Cualitativa nominal
Escolaridad	Años de estudio	Primaria Secundaria Técnico Superior	Cualitativa ordinal
Religión	Profesión y práctica de fe	Católica Evangélica Otro	Cualitativa nominal
Ocupación	Ocupación o actividad laboral	Estudiante Ama de casa Trabajador Desocupado	Cualitativa nominal
Número de hijos	Cantidad de hijos	#Hijos	Cuantitativa discreta
Parentesco	Grado de relación familiar	Madre Padre Tutor	Cualitativa nominal
Número de hijo que es el niño	Número de hijo que es el niño con TEA	# de Hijo del niño TEA	Cuantitativa discreta

Objetivo 2

Identificar la percepción ante el diagnóstico de TEA en los padres o tutores en estudio.

Variable	Definición operacional	Valor	Tipo de variable
Percepción de los padres ante el TEA	Antecedentes durante el embarazo	Exposición a toxinas y/o fármacos Eventos emocionales Uso de vacunas Herencia genética Problemas durante el embarazo	Cualitativa nominal politómica
	Antecedentes tras el embarazo	Problemas en el nacimiento Cesárea de emergencia Uso de vacunas Lactancia materna Dieta Causas religiosas y espirituales	Cualitativa nominal politómica

Objetivo 3

Indagar los comportamientos y actitudes de afrontamiento y convivencia empleadas por los padres para manejar el trastorno de TEA.

Variable	Definición operacional	Valor	Tipo de variable
Conocimiento previo sobre TEA	Reconocimiento del trastorno	Si No	Cualitativa nominal
Actitudes de afrontamiento de los padres tras el diagnóstico de TEA.	Son las respuestas emocionales que los padres adoptan tras el diagnóstico de TEA en su hijo, como: Shock, negación, tristeza, duelo, culpa, auto-cuestionamiento, ansiedad, preocupación, depresión, aceptación, amor, gratitud, esperanza, miedo, deseo de auto conocimiento, confusión, frustración y enojo.	Nunca A veces Casi siempre Siempre	Cualitativa nominal politómica
Comportamiento de afrontamiento de los padres tras el diagnóstico de TEA.	Comportamiento se refiere a las acciones o reacciones observables de los padres frente al diagnóstico de TEA en su hijo. Estas pueden incluir: No pensar en el diagnóstico, alejarse del niño, descargar emociones en el niño, descargar emociones en los demás,	Nunca A veces Casi siempre	Cualitativa nominal politómica

	<p>negar la condición del niño, comparar al niño con otros, reprimir sentimientos para sí mismo, evadir conversaciones relacionadas al diagnóstico, llenarse de emociones negativas, evitar contacto social, resignación ante el diagnóstico, adoptar actitud realista y positiva, orar/ asistir a la iglesia, brindar sobreprotección al niño, refugiarse en familiares y amigos, buscar información/ orientación del diagnóstico con profesionales, buscar ayuda profesional para tratar emociones, realizar actividades para fortalecer la relación padre-hijo, realizar actividades para distracción, uso de medicamentos para olvidarse del diagnóstico.</p>	Siempre	
--	---	---------	--

Objetivo 4

Valorar las estrategias conductuales que practican los padres con los niños con TEA.

Variable	Definición operacional	Valor	Tipo de variable
Estrategias conductuales que practican los padres con los niños con TEA.	<p>Las estrategias conductuales son los métodos o acciones planificadas que los padres adoptan para manejar el comportamiento de sus hijos con TEA y promover su desarrollo como: TEACCH, terapia cognitivo conductual, ABA, Equino-terapia, Musicoterapia, Hidroterapia, DIR/Floortime, PECS, Comunicación asistida.</p>	<p>Nunca A veces Casi siempre Siempre</p>	<p>Cualitativa nominal politómica</p>

RESULTADOS

Tabla 1 Descripción de las características sociodemográficas de padres o tutores con niños diagnosticados con TEA			
Variables	Categoría	Frecuencia	Porcentaje
Grupo etario	20-29 años	3	12%
	30-39 años	13	52%
	40-49 años	9	36%
Sexo	Femenino	23	92%
	masculino	2	8%
Procedencia	Urbano	24	96%
	Rural	1	4%
Escolaridad	Analfabeta	0	0%
	Primaria	0	0%
	Secundaria	0	0%
	Técnico	2	8%
	Superior	23	92%
Religión	Católica	20	80%
	evangélica	3	12%
	otro	2	8%
Ocupación	Estudiante	1	4%
	Ama de casa	4	16%
	Trabajador	20	80%
	No labora	0	0%
Número de hijos	Uno	9	36%
	Dos	11	44%
	Tres	5	20%
	Más de tres	0	0%
Parentesco	Madre	22	88%
	Padre	2	8%
	tutor	1	4%
Número que es el niño	primogénito	16	64%
	Segundo hijo	5	20%
	Tercer hijo	3	12%
	Cuarto hijo	0	0%
	Más de un hijo	1	4%

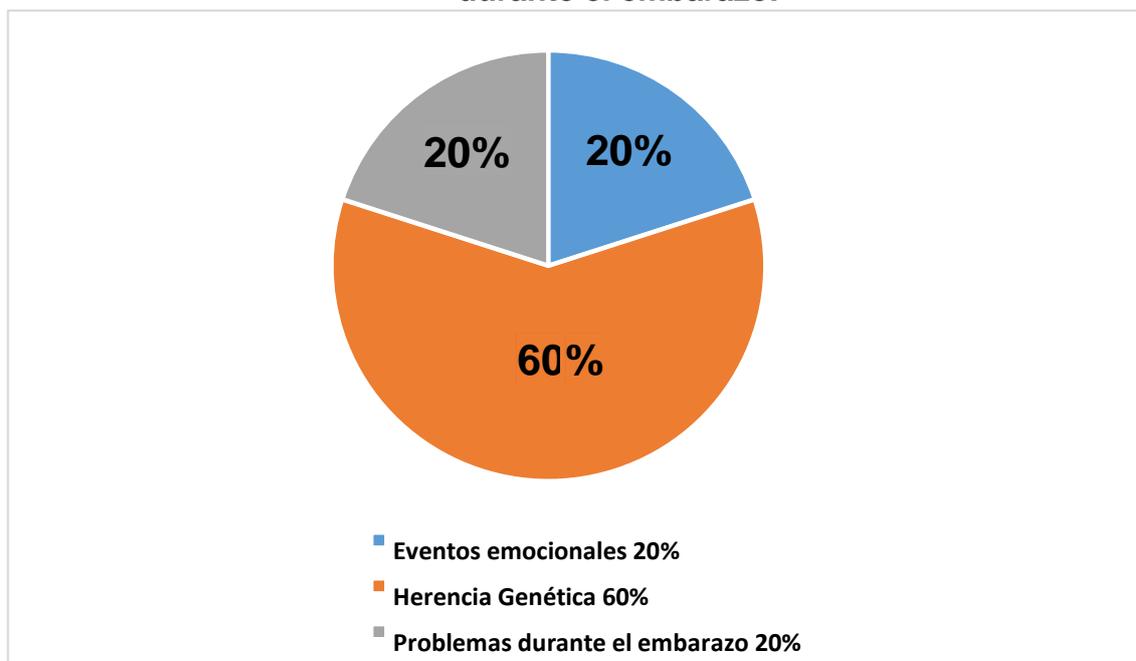
La mayoría (92%) de los participantes fueron del sexo femenino. El grupo etario mayoritario fue de 30-39 años (20-49; Min-Max), con una media de 36,76 y una desviación estándar de 6,450. La procedencia predominante (96%) fue la

urbana. La escolaridad dominante (92%) fue la superior. La principal religión (80%) fue la católica. El 80% de los participantes son trabajadores.

Por otro lado, el 88% de las personas estudiadas son madres de los niños, en un 44% tienen dos hijos y un 36% un hijo con una media de 1,84 y desviación estándar de ,746; de los cuales en el 64% de los casos es el primogénito diagnosticado con TEA con una media de 1,60 y desviación estándar de 1,000.

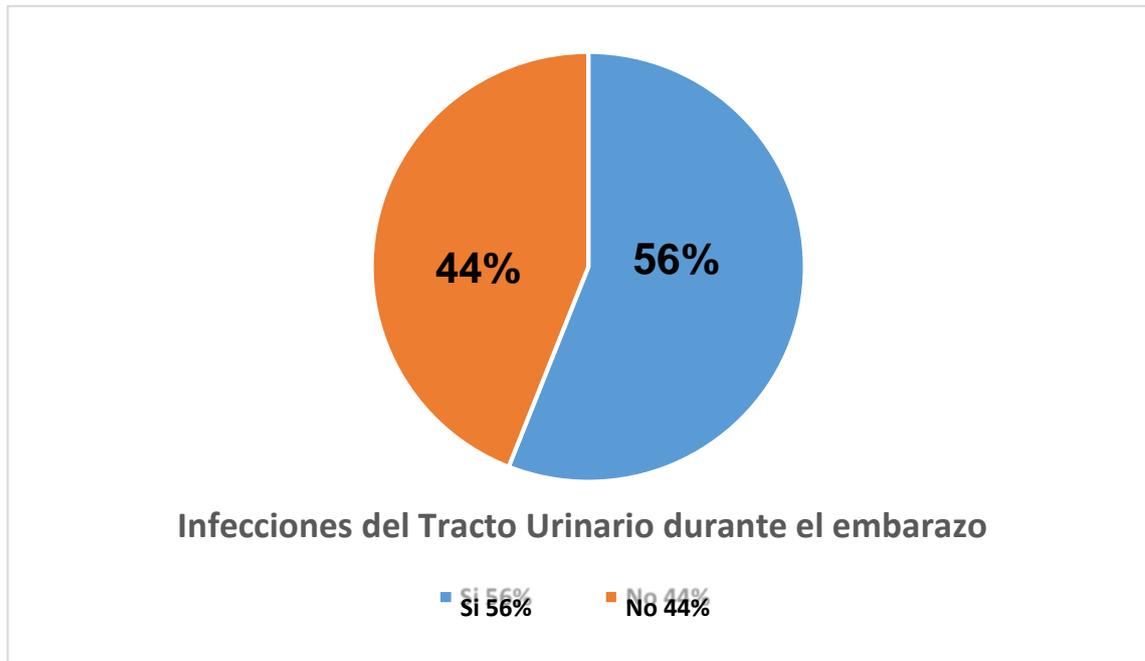
Ver tabla 1.

Gráfico 1 Percepción de los padres y tutores ante el diagnóstico del TEA durante el embarazo.



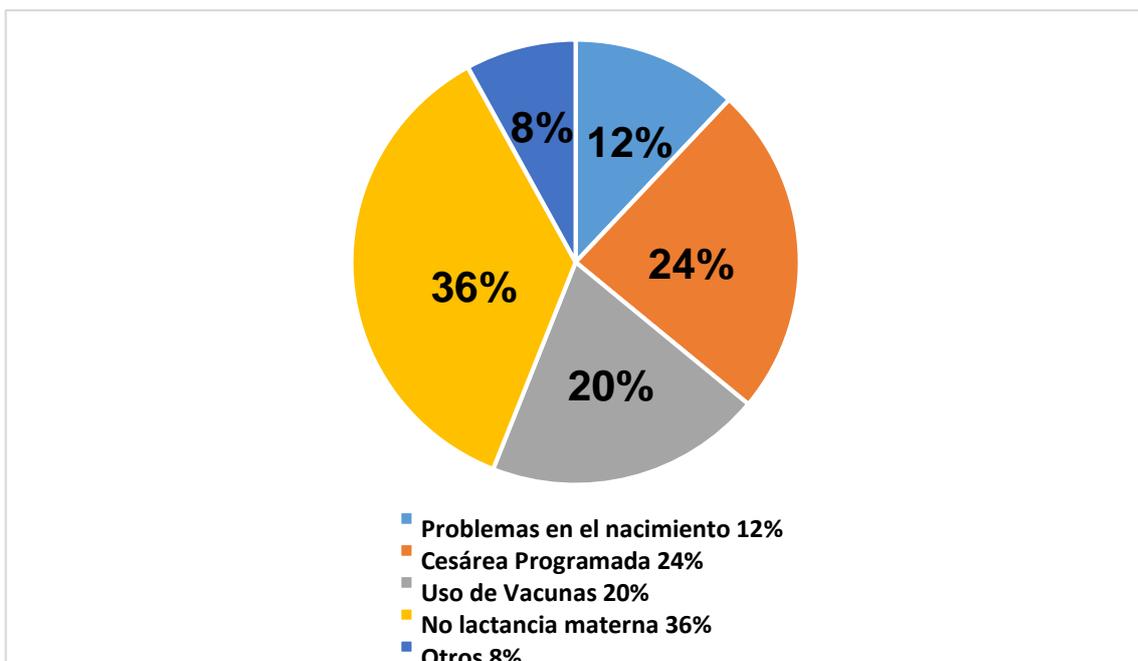
Sobre los antecedentes durante el embarazo que los padres o tutores relacionan con el diagnóstico de TEA durante el embarazo. Un 60% considera que la herencia genética es un factor determinante. Además, el 20% asocia el diagnóstico con eventos emocionales y problemas durante el embarazo. Estos resultados sugieren que los padres perciben tanto factores genéticos como condiciones de salud materna como posibles influencias en el desarrollo del TEA. (Ver Gráfico 1).

Gráfico 2 Percepción de los padres y tutores ante el diagnóstico del TEA durante el embarazo.



Un 56% de los casos estudiados refirieron haber presentado algún tipo de infección urinaria durante el embarazo. Ver Gráfico 2.

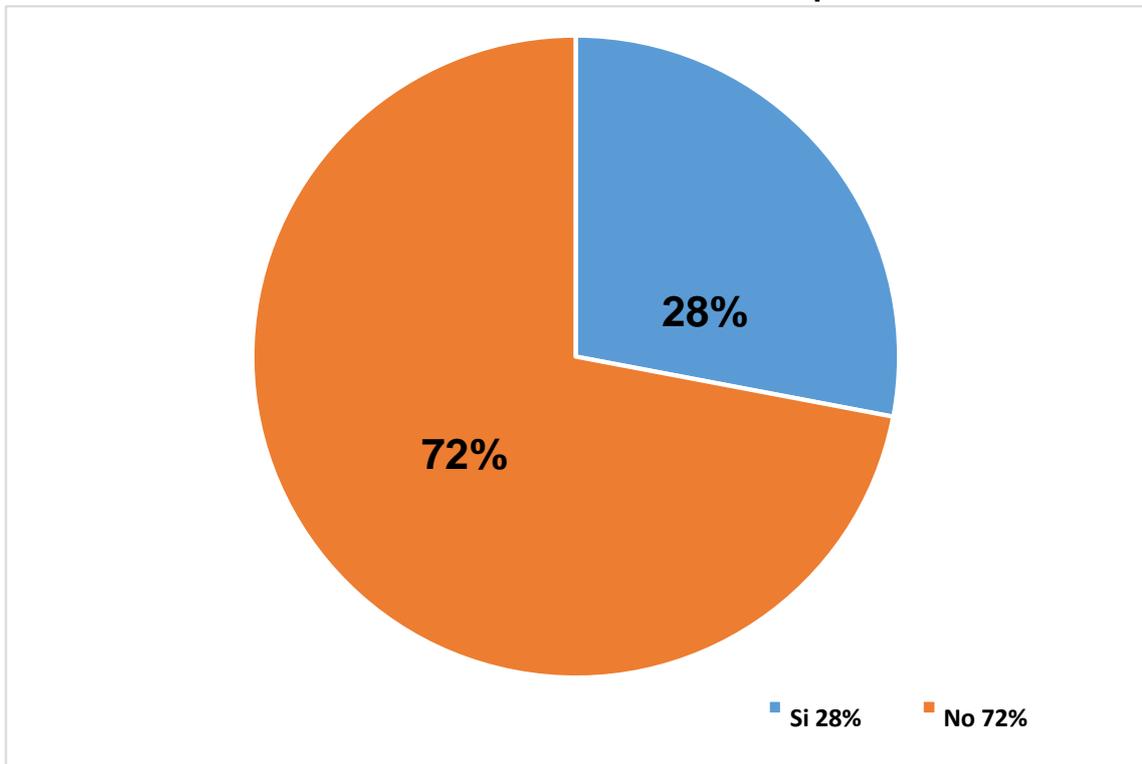
Gráfico 3 Percepción de los padres y tutores ante el diagnóstico del TEA posterior al nacimiento.



Sobre los antecedentes posterior al nacimiento que los padres creen vinculados al TEA. Un 36% indica que la falta de lactancia materna podría ser un factor relevante, mientras que un 24% lo atribuye a la cesárea programada. También,

el 20% menciona el uso de vacunas, el 12% señala problemas en el nacimiento y el 8% otros factores no especificados. Estos datos reflejan que algunos padres asocian ciertas prácticas o condiciones posnatales con el diagnóstico de TEA en sus hijos. Ver Gráfico 3.

Gráfico 4 Conocimiento Previo sobre el Trastorno Espectral Autista



Sobre el conocimiento previo sobre el TEA se muestra que el 84% de los padres y tutores tenían un bajo conocimiento previo del TEA antes del diagnóstico de sus hijos, mientras que solo el 16% tenía una comprensión moderada o completa del trastorno. Este bajo nivel de conocimiento inicial puede influir en las respuestas emocionales iniciales y en la búsqueda de ayuda e información para el manejo del TEA. Ver Gráfico 4.

Tabla 2 Actitudes empleadas por los padres para manejar el TEA				
Actitud	Nunca	A veces	Casi siempre	Siempre
Shock	9	15	1	0
Negación	12	13	0	0
Tristeza	4	17	3	1
Duelo	11	13	0	1
Culpa	10	14	0	1
Auto cuestionamiento	8	14	1	2
Ansiedad	4	15	3	3
Preocupación	2	8	9	6
Depresión	5	15	4	1
Aceptación	1	3	4	17
Amor	0	1	2	22
Gratitud	1	4	3	17
Esperanza	0	5	3	17
Miedo	1	15	5	4
Deseo de autoconocimiento	0	6	2	17
Confusión	4	20	1	0
Frustración	4	17	4	0
Enojo	8	16	1	0

Sobre actitudes de los padres ante el diagnóstico de TEA, los más comunes incluyen amor (88%), aceptación (68%), y preocupación (60%). Otras actitudes frecuentes son la ansiedad (60%) y la frustración (68%). Estas actitudes muestran que, si bien los padres enfrentan emociones difíciles, predominan las respuestas positivas hacia el cuidado y aceptación del niño. Ver Tabla 2.

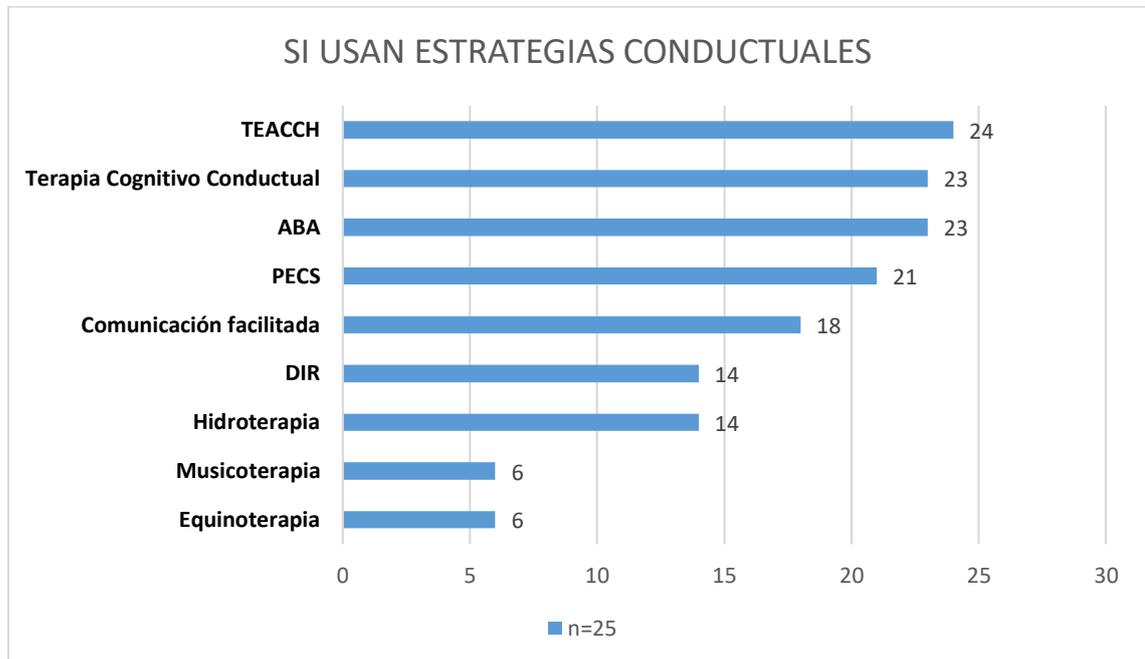
Tabla 3 Comportamientos de afrontamiento y convivencia empleadas por los padres para manejar el TEA

Comportamientos	Nunca	A veces	Casi siempre	Siempre
No pensar en el diagnostico	4	17	2	2
Alejarse del niño	21	4	0	0
Descargar emociones en el niño	15	10	0	0
Descargar emociones en los demás	16	9	0	0
Negar la condición del niño	24	1	0	0
Comparar al niño con otros	19	6	0	0
Reprimir sentimientos para sí mismo	6	14	1	4
Evadir conversaciones relacionadas al diagnostico	18	7	0	0
Llenarse de emociones negativas	12	12	0	1
Evitar contacto social	14	9	1	1
Resignación ante el diagnostico	10	7	4	4
Adoptar actitud realista y positiva	0	6	7	12
Orar/asistir a la iglesia	0	11	6	8
Brindar sobreprotección al niño	2	15	6	2
Refugiarse en familiares y amigos	4	17	2	2
Buscar información/ orientación del diagnóstico con profesionales	0	10	3	12
Buscar ayuda profesional para tratar emociones	10	3	5	7
Realizar actividades para mejorar la relación padre-hijo	0	5	7	13
Realizar actividades para distracción	6	14	3	2
Uso de medicamentos para olvidarse del diagnostico	14	5	5	1

Los comportamientos menos comunes incluyen negar la condición del niño (96%) y alejarse del niño (84%). Otros comportamientos poco frecuentes son el descargar emociones en el niño (60%) y el uso de medicamentos para olvidar el diagnóstico (56%). La búsqueda de apoyo en amigos y familiares es frecuente, con un 68%. Aproximadamente el 48% busca activamente información y orientación profesional. Estos porcentajes reflejan que la mayoría de los padres

optan por afrontar el diagnóstico mediante apoyo profesional y familiar, evitando el aislamiento o la descarga emocional negativa en el niño. Ver Tabla 3.

Grafico 5 Estrategias Conductuales que practican los padres con los niños con TEA



En general, las mujeres y los padres que trabajan reportan mayor uso de estas terapias, especialmente la Terapia Cognitivo-Conductual y el método TEACCH. La mayoría de los padres de áreas urbanas utilizan estas estrategias, destacando especialmente el uso de ABA y PECCS. Además, los padres con un solo hijo tienden a emplear más recursos como TEACCH y PECCS en comparación con aquellos con más de un hijo. Estos datos sugieren variaciones en la elección de estrategias según factores sociodemográficos que podrían influir en el acceso y preferencia por ciertas terapias. Ver Gráfico 5.

DISCUSIÓN DE RESULTADOS

La presente investigación proporciona una visión valiosa sobre las estrategias de convivencia implementadas por las familias nicaragüenses con niños diagnosticados con Trastorno del Espectro Autista (TEA). A través de este estudio, se busca aportar a la comprensión y visibilidad de un trastorno que, si bien ha ganado más atención a nivel global, sigue siendo relativamente desconocido y estigmatizado en contextos como el de Nicaragua. La recopilación de datos a través de encuestas ha permitido identificar las principales percepciones, actitudes y estrategias de afrontamiento y convivencia de los padres ante el diagnóstico de TEA.

El perfil demográfico de los participantes revela que, en su mayoría, los cuidadores son mujeres (92%), específicamente madres (64%) de niños con TEA. Este hallazgo está en consonancia con la literatura, que muestra que las madres suelen ser las principales cuidadoras de los niños con TEA³⁸. Además, el grupo etario predominante fue el de 30-39 años, una edad en la que las madres suelen tener una mayor estabilidad emocional y recursos para gestionar las demandas de un niño con TEA. La escuela superior como nivel educativo predominante en los participantes (80%) también sugiere que las familias tienen un mayor acceso a la información, lo que podría facilitar una mejor comprensión y aceptación del diagnóstico, aunque, como se discutirá más adelante, esto no garantiza una plena comprensión del trastorno.

La alta prevalencia de familias urbanas (probablemente vinculadas a un mayor acceso a información y recursos) resalta el positivo incremento al acceso a servicios de diagnóstico y tratamiento para el TEA en los últimos años, lo que aumenta las oportunidades de intervención temprana. Este hallazgo es coherente con estudios previos que señalan que el acceso a recursos de salud y educación en Nicaragua está significativamente concentrado y creciente en áreas urbanas.³⁹

En cuanto a la percepción del TEA, los resultados revelan que el 60% de los participantes considera que la herencia genética es el principal factor predisponente del trastorno. Este dato coincide con los hallazgos de otros

estudios, que indican que muchas familias creen que el TEA tiene un componente genético⁴⁰, lo cual es consistente con la evidencia científica que sugiere que factores genéticos pueden influir en el desarrollo del TEA³⁸. Sin embargo, un 20% asocia el diagnóstico con eventos emocionales y problemas durante el embarazo, lo que refleja un nivel significativo de desinformación y la prevalencia de creencias populares que vinculan el TEA con factores como el estrés o las complicaciones gestacionales. Es crucial que futuras intervenciones educativas sobre el TEA en Nicaragua incluyan información basada en evidencia científica para mitigar estas creencias erróneas.

Un 36% de los participantes señaló la falta de lactancia materna como un posible factor relacionado con el TEA. Aunque este es un punto de vista frecuente en varios contextos latinoamericanos, la literatura científica actual no respalda esta afirmación, ya que no existe evidencia que demuestre que la lactancia materna esté directamente vinculada al desarrollo del TEA⁴¹. Esto subraya la necesidad de desmitificar ciertos factores y proporcionar una educación clara y accesible sobre los determinantes del trastorno.

Las actitudes de los padres ante el diagnóstico muestran una prevalencia de aceptación (68%) y amor (88%), lo cual es alentador, ya que sugiere que muchas familias, a pesar del impacto emocional, logran aceptar la condición de sus hijos. Sin embargo, también se reportaron altos niveles de preocupación (60%), ansiedad (60%) y frustración (68%), emociones que han sido ampliamente documentadas en la literatura en otros contextos⁴². Es importante destacar que emociones como la negación del diagnóstico (96%) y el alejamiento del niño (84%) fueron muy raras, lo cual refleja un nivel alto de afrontamiento emocional positivo en comparación con otros estudios, como el realizado por Ráudez Chiong et al.¹⁸ en Nicaragua, que revelaron reacciones iniciales de negación y tristeza en la mayoría de los padres al recibir el diagnóstico.

Aunque la aceptación es un paso crucial, las emociones negativas como la ansiedad y la frustración resaltan la necesidad de apoyo emocional para los padres, quienes podrían beneficiarse de grupos de apoyo y asesoría profesional para lidiar con los retos emocionales que surgen con el diagnóstico de un hijo

con TEA. El apoyo familiar y social sigue siendo un recurso clave en el manejo del TEA.⁴³ Lo cual también se refleja en los hallazgos de este estudio, donde un 68% de los padres recurren al apoyo de amigos y familiares.

Un aspecto clave de este estudio es la búsqueda activa de apoyo profesional, con un 48% de los participantes buscando orientación en fuentes especializadas. Este resultado es alentador, ya que indica un interés por parte de los padres en acceder a información y recursos que les permitan gestionar mejor el trastorno. Sin embargo, este porcentaje también señala que más de la mitad de los cuidadores no están recibiendo orientación profesional, lo que resalta la necesidad de mejorar el acceso a servicios especializados enfocados a la convivencia y afrontamiento del mismo.

El uso de estrategias conductuales se menciona como un enfoque central en el tratamiento de niños con TEA, coincidiendo con los hallazgos de la revisión sistemática de Trejos y Rubiales¹⁶. Quienes concluyeron que estas intervenciones tienen un impacto positivo en el desarrollo de los niños con TEA. La implementación de programas de intervención que incluyan terapias conductuales, educativas y de convivencia adaptadas a las necesidades locales es crucial para mejorar la calidad de vida de los niños con TEA y sus familias.

Una limitación importante de este estudio es el tamaño reducido de la muestra (25 participantes), lo que podría limitar la generalización de los resultados. El uso de un muestreo por conveniencia y la dificultad de obtener una muestra representativa reflejan los desafíos inherentes a la investigación en contextos con una alta desinformación sobre el TEA. Además, el enfoque en familias de áreas urbanas también limita la capacidad de reflejar la diversidad del contexto nicaragüense, especialmente en áreas rurales donde el acceso a la información y a los servicios médicos es más limitado por la parte cultural.

Este estudio representa un punto de partida importante para la investigación sobre el manejo del TEA en Nicaragua, un campo que ha sido poco explorado. Los resultados proporcionan una base para el desarrollo de políticas públicas que promuevan la educación sobre el TEA y mejoren el acceso a intervenciones tempranas en comunidades urbanas y rurales. Además, es fundamental

fortalecer las redes de apoyo social y familiar, como una estrategia para mejorar el bienestar emocional de los padres y cuidadores.

Se recomienda que futuras investigaciones amplíen el tamaño de la muestra y exploren más a fondo las estrategias de intervención utilizadas en diferentes contextos socioeconómicos y geográficos. Además, los programas de sensibilización sobre el TEA deberían integrar la perspectiva cultural nicaragüense, adaptando las intervenciones a las creencias y prácticas locales, sin dejar de basarse en evidencia científica.

CONCLUSIONES

1. Las características sociodemográficas que predominaron fueron el sexo femenino. El grupo etario mayoritario fue de 30-39 años. La procedencia predominante fue la urbana. La escolaridad dominante fue la superior. La principal religión fue la católica. El mayor porcentaje de los participantes son trabajadores. Por otro lado, la mayor parte de la población estudiada son madres de los niños, el mayor porcentaje tienen dos hijos, de los cuales el hijo diagnosticado es primogénito.
2. La percepción de los padres sugiere factores genéticos y condiciones de salud materna como posibles influencias en el desarrollo del TEA. Siendo mayoritariamente la influencia genética, seguido de eventos emocionales y problemas durante el embarazo como IVU a repetición. Posterior al embarazo los padres perciben que la falta de lactancia materna es el principal factor desencadenante.
3. Las actitudes de afrontamientos empleadas por los padres fueron mayormente el amor, aceptación y preocupación. En menor frecuencia fueron la ansiedad y frustración. Respecto a los comportamientos y convivencias los más frecuentes fueron la búsqueda de apoyo en amigos y familiares, la búsqueda activa de información y orientación profesional así como la realización de actividades que mejoren la relación padre-hijo. En menor frecuencia incluyen negar la condición del niño, alejarse del niño, descargar emociones en el niño y el uso de medicamentos para olvidar el diagnóstico.
4. Dentro de las estrategias conductuales practicadas por los padres con mayor frecuencia predomina el uso de TEACCH, ABA y Terapia cognitivo conductual. En menor frecuencia se encuentra la Equino-terapia, Musicoterapia e Hidroterapia.

RECOMENDACIONES

A los padres:

- Continuar fortaleciendo su autoconocimiento sobre el Trastorno del Espectro Autista (TEA).
- Unirse a grupos de apoyo con asesoría profesional para compartir experiencias y estrategias de convivencia y afrontamiento.

A las autoridades sanitarias:

- Fomentar y promover la inclusión y educación sobre TEA.
- Desarrollar políticas públicas que incrementen el acceso a intervenciones tempranas.

A futuros investigadores:

- Realizar estudios con muestras más amplias y diversas para reflejar mejor el contexto nacional.
- Complementar encuestas con entrevistas a profundidad o grupos focales para captar mejor las experiencias de los tutores.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. American Psychiatric Association. Dsm-V Manual Spanish Version. 5a ed. American Psychiatric Publishing; 2013.
2. María Jesús Vargas Baldares Wendy Navas Orozco. AUTISMO INFANTIL. Revista Cúpula. 2012;44–58.
3. La Paz MP-D, Ferrari-Arroyo MJ, Touriño E, Boada L. Investigación epidemiológica en el autismo: una visión integradora [Internet]. Isciii.es. [citado el 4 de abril de 2024]. Disponible en: https://repisalud.isciii.es/bitstream/handle/20.500.12105/15628/InvestigacionEpidemiologicaAutismo_2005.pdf?sequence=1&isAllowed=y
4. Farro Namuche KM. Estrategias de afrontamiento al estrés en padres de infantes con trastorno del espectro autista y trastorno específico del lenguaje [tesis]. Lima, Perú; 2022.
5. Lavado Candelario S, Muñoz Silva A. Impact on the family of the diagnosis of autism spectrum disorder (ASD) in a child: a systematic review. J Autism Dev Disord. 2023.
6. Hayes SA, Watson SL. Stress in parents of children with autism spectrum disorder: A literature review. J Child Fam Stud. 2013;22(3):452-65.
7. Bitsika V, Sharpley CF, Mailli RA. The association between having a sibling with an Autism Spectrum Disorder and anxiety levels in neurotypical siblings. J Dev Phys Disabil. 2015;27(5):691-704.
8. Alonso Cuesta I. Trastorno del espectro del autismo y familia. Una propuesta de intervención: grupos de encuentro. 2015.
9. Tijeras Iborra, Amparo; Fernández-Andrés. Estrategias y estilos de afrontamiento parental en familias con niños con trastorno de espectro autista (TEA) con o sin trastorno por déficit de atención con hiperactividad (TDAH). International Journal of Developmental and Educational Psychology INFAD Revista de Psicología, N°1-Vol.2, 2015. ISSN: 02149877. Pp:311-322
10. Perea Acebrón A, Martín Delgado L. Necesidades familiares en el cuidado de niños con Trastorno del Espectro Autista (TEA). 2016.

11. González González R. Proyecto de apoyo a hermanos de niños diagnosticados con Trastorno de espectro autista. Valencia: Universitat Jaume I; 2018.
12. Sanz-Cervera, Pilar; Fernández-Andrés, M^a Inmaculada; PastorCerezuela, Gemma; Tárraga-Mínguez, Raúl. Efectividad de las intervenciones basadas en metodología TEACCH en el trastorno del espectro autista: un estudio de revisión. Papeles del Psicólogo, 2018, vol. 39, núm. 1, January-April, ISSN: 0214-7823 1886-1415
13. Molina Camenforte C. El impacto familiar ante el diagnóstico de un hijo con Trastorno del Espectro Autista [Internet]. Almería: Universidad de Almería; 2021 [cited 2024 May 18].
14. Canseco ND, Vargas JM. Comprendiendo los niveles de ansiedad y los estilos de afrontamiento en padres con hijos con TEA. CASUS. 2020;5(3):131-137. DOI: 10.35626/casus.3.2020.259.
15. Noda Pérez N. Estrés y afrontamiento en familias de niños/as con trastorno del espectro autista (TEA): una revisión sistemática. [tesis]. Universidad de La Laguna; 2022.
16. Trejos MF, Rubiales MC, García Labandal N. Estrategias conductuales en niños y niñas con Trastorno del Espectro Autista: una revisión sistemática [Internet]. Poblac Salud Soc. 2023 [citado 2024 Nov 18];5(1). Disponible en: https://www.scielo.sa.cr/scielo.php?pid=S2215-35352023000100017&script=sci_arttext
17. Toledo Bustamante WE, Vélez Faicán RR. Eficacia del Análisis Conductual Aplicado en niños con Trastorno del Espectro Autista: una revisión bibliográfica [tesis de licenciatura en Internet]. Cuenca, Ecuador: Universidad Católica de Cuenca; 2023 [citado 2024 nov 19]. Disponible en: <file:///mnt/data/1.%20TOLEDO%20BUSTAMANTE%20WILSON%20EDUARDO%20Y%20VÉLEZ%20FAICÁN%20RICARDO%20ROGERIO.pdf>
18. Ráudez Chiong, Rizo Aráuz, Solís Zúniga. Experiencia vivida en madres/padres cuidadores de niños/niñas con Trastorno del Espectro Autista. Rev Cient FAREM-Estelí. 2017;6(21)

19. Reyes Castillo, Noguera Valle, et al. Vivencia familiar de los hermanos de niños diagnosticados con Trastornos del Espectro Autista. Estelí, Nicaragua. 2020.
20. Autismo [Internet]. Who.int. [citado el 19 de mayo de 2024]. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/autismspectrumdisorders>
21. De Lara JG. El autismo. Historia y clasificaciones [Internet]. Org.mx. 2012 [citado el 4 de abril de 2024]. Disponible en: <https://www.scielo.org.mx/pdf/sm/v35n3/v35n3a10.pdf>
22. Kanner L. Autistic disturbances of affective contact. Acta Paedopsychiatr. 1968;35(4):100–36.
23. Castro, M. B. El rol de la familia en la calidad de vida y la autodeterminación de las personas con trastorno del espectro del autismo. Ciencias Psicológicas. 2015.
24. Osan AE. Percepción de parentalidad y apoyo social en madres de niños diagnosticados con trastornos del espectro autista. [Paraná]: universidad católica argentina; 2020.
25. Lili Claudina Bazán Izquierdo. Ansiedad y autorregulación orgánica en padres de niños con TEA de la ciudad de Trujillo [dissertation]. Lima, Perú: Universidad Nacional Mayor de San Marcos; 2023. 108 p.
26. Martínez Martín MÁ, Bilbao León MC. Acercamiento a la realidad de las familias de personas con autismo. Interv Psicosoc [Internet]. 2008 [citado el 27 de abril de 2024];17(2):215–30. Disponible en: https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-05592008000200009
27. Sandra Bibiana Campuzano Castro Miguel Ignacio Montoya Zorrilla. Manifestación de los procesos de socialización en el autismo. [Manizales, Colombia]: Universidad de Manizales- CINDE; 2009.
28. Ramírez Ramírez LC, Maldonado León GE, Perdomo Rodríguez GD. Factores protectores, barreras actitudinales y representaciones sociales sobre el trastorno del espectro autista en niños, niñas y adolescentes del Colegio República Bolivariana de Venezuela. 2023 [citado el 27 de abril

de 2024]; Disponible en:
<http://repository.unipiloto.edu.co/handle/20.500.12277/12653>

29. García Junco C. Inclusión del alumnado con TEA en los tiempos de recreo. EN-CLAVES del pensamiento [Internet]. 2022;(31): e504. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.46530/ecdp.v0i31.504>
30. Cañizares Cuesta AL, Ortega Cortéz DM. La percepción de padres de familia de niños en edades iniciales sobre el trastorno del espectro autista (TEA). Cuenca (Ecuador): Universidad del Azuay; 2022.
31. Alba Pérez Moro. Intervención a través del método TEACCH en un alumno con trastorno del espectro del autismo [Paraná]: Universidad de Valladolid España;2016.
32. Guía de tratamiento para los trastornos del espectro autista basada en evidencia científica. Rev Neurol [Internet]. 2006 [citado 2024 Nov 18];43(7):421-30.
33. Valencia-Cifuentes V, Becerra L. Terapias ABA en autismo: ¿Solución única a un problema múltiple? Colombia, 2019; 5(1):50-53.
34. María José Fierro Bósquez a; Sandy Guadalupe Fierro Vasco b; Lucía Belén Aguinaga Bosquez c. Equine therapy in children with autism spectrum disorders. Revista Científica Mundo de la Investigación y el Conocimiento. Vol. 2 núm.3, julio, ISSN: 2588-073X, 2018, pp. 650-665.
35. Calleja-Bautista, Marta; Sanz-Cervera, Pilar; Tárraga-Mínguez, Raúl. Efectividad de la musicoterapia en el trastorno de espectro autista, Madrid, España. mayo-agosto, 2016, pp. 152-160
36. Nuñez C, De la Rosa M. Benefits of aquatic therapy in children within the autism spectrum” (systematic review) [Paraná]: universidad de medicina y ciencia de la salud de Argentina, 2023.
37. Palacios, R., & Ramírez, L. Impacto del trastorno del espectro autista en las familias nicaragüenses: Un estudio exploratorio. Revista de Investigación en Salud Mental. (2020).
38. Müller E, et al. Caregiving in Autism Spectrum Disorders: Parent Perspectives and Needs. J Autism Dev Disord. 2019;49(6):2390–402.
39. Méndez L, et al. Access to Healthcare and Educational Services for Children with Disabilities in Nicaragua. Pan Am J Public Health.

- 2017;41(6):390–5.
40. Bishop D.V.M. et al. Genetics of Autism Spectrum Disorders. *Annual Review of Clinical Psychology*. 2020;16(1):283–302.
 41. Smith et al. A. Association Between Breastfeeding and Risk of Autism Spectrum Disorder: A Meta-Analysis. *JAMA Psychiatry*. 2018.
 42. Howlin P, et al. *Parenting a Child with Autism*. Cambridge University Press; 2020.
 43. López LM, et al. Social Support and Quality of Life in Families of Children with Autism. *J Fam Psychol*. 2019;33(1):100–9.

ANEXOS

Anexo 1. Consentimiento Informado

Título: Estrategias de convivencia con niños del trastorno espectral autista en familias nicaragüenses

Institución: Universidad Nacional Autónoma de Nicaragua- UNAN León.

Investigadoras: Tamar Elizabeth Pérez Martínez, Leslie Georgina Pineda Herrera

Introducción: Ha recibido una invitación para formar parte de un estudio de investigación. Antes de tomar la decisión de participar, le solicitamos que lea atentamente este consentimiento. No dude en plantear cualquier pregunta que pueda tener para asegurarse de comprender completamente el procedimiento del estudio.

Propósito del estudio: Esta investigación tiene como objetivo general determinar el impacto en los padres o tutores que conviven con un niño con TEA en la ciudad de Jinotega

Privacidad y confidencialidad: Los datos personales que proporcione durante este estudio serán tratados con confidencialidad por parte de las investigadoras y no serán compartidos con ninguna otra persona que no sea usted, en ningún caso. Los hallazgos de este estudio podrían ser divulgados en publicaciones científicas o presentados en conferencias académicas, pero su identidad permanecerá anónima.

En cualquier momento, tiene la opción de dejar de participar en el estudio. Sin embargo, los datos recopilados hasta ese momento seguirán siendo parte del estudio. Si decide retirarse, es importante que notifique al equipo de investigación.

Consentimiento:

Iniciales del participante _____

Firma del participante _____

Firma de la investigadora _____

Anexo 2. Instrumento de recolección de datos

Encuesta a madres/padres tutores de niños con espectro autista

No de encuesta: _____

Fecha: _____

Firma del participante: _____

1. Características sociodemográficas

Edad: ____

Sexo

- a) Masculino ____
 - b) Femenino ____
- Procedencia:**

- a) Urbana ____
- b) Rural ____

Escolaridad

- a) Primaria ____
- b) Secundaria ____
- c) Técnico ____
- d) Superior ____

Religión

- a) Católica ____
- b) Evangélica ____
- c) Otra: ____

Ocupación

- a) Estudiante ____
- b) Ama de casa ____
- c) Trabajador ____
- d) Desocupado ____

Número de hijos: ___

¿Cuál es su parentesco con el niño?

- a) Madre___
- b) Padre___
- c) Tutor___

¿Es su primer hijo diagnosticado con TEA?

- a) Si ___
- b) No___
- c) NA ___

¿Qué número de hijo es el niño? ___

2. Percepción ante la presencia de un niño con TEA

Responda según considere:

¿Cuál cree usted que es la causa del TEA en el niño? (Puede marcar más de una)

Eventos en el embarazo

- a. ¿Cree usted que pudo haber sido por una exposición a algún veneno o medicamento en el embarazo?
¿No___ Si___ ¿A cuál? _____
- b. Tuvo algún problema familiar, social o de otro ámbito que le ocasiono depresión en el embarazo
No ___ Si ___ ¿A cuál? _____
- c. ¿Cree Ud. que fue por la aplicación de una vacuna en el embarazo?
No ___ Si___ ¿Cuál cree usted? _____
- d. ¿Cree que es por herencia genética?
No___ Si___ ¿Por parte de quién? Por el papá___ Por la mamá___ Por un familiar cercano___ Por una familiar lejano___
- e. ¿Tuvo problemas durante el embarazo?
No___ Si___ ¿Alguno de los siguientes problemas?:

Trauma (caída)___ Dolor en el diente ___ Insomnio___ Pérdida de peso___
Diabetes gestacional ___ Eclampsia ___ Preeclampsia ___ Anemia ___
¿Alguna infección? No___ Si___ ¿Cuál? _____
Otros (Explique): _____

Eventos postparto

- a. ¿Tuvo problemas en el momento de nacimiento?
No___ si___ Tuvo alguno de los siguientes problemas:
Circular de cordón umbilical___ Bajo peso al nacer___ Parto
prolongado___ Normal___ RPM___ Fue prematuro___ Asfixia___
Dificultad respiratoria___
- b. ¿Se le realizó cesárea de emergencia?
No___ Si___ ¿Por qué? _____
- c. ¿Alguna vacuna aplicada al niño?
No___ Si___ ¿Cuál cree usted? _____
- d. ¿Recibió lactancia materna exclusiva el niño?
No___ Si___ Observaciones: _____
- e. Consumo de ciertos alimentos durante la infancia del niño
No___ Si___ ¿Cuáles? _____
- f. ¿Cree usted que el problema de su hijo está relacionado con brujería
o con un castigo o bendición divina?
No___ si___ ¿Por qué? _____
- g. Otros
(explique)_____

3. Comportamientos y actitudes de afrontamiento

- a) ¿Tenía conocimiento previo sobre el autismo?
Si ___ No ___

Instrucciones: A continuación, se plantean diferentes estrategias que emplean las personas para afrontar y convivir con situaciones que se les presentan en la vida tras el diagnóstico. Las formas aquí descritas no son ni buenas ni malas, ni mejores o peores. Marque con una X donde considere más acertado

Comportamientos

	Nunca	A veces	Casi siempre	Siempre
Shock				
Negación				
Tristeza				
Duelo				
Culpa				
Autocuestionamiento				
Ansiedad				
Preocupación				
Depresión				
Aceptación				
Amor				
Gratitud				
Esperanza				
Miedo				
Deseo de autoconocimiento				
Confusión				
Frustración				
Enojo				
Procuro no pensar en el diagnóstico				
Me alejo del niño temporalmente (Tomando unas vacaciones, descansando, etc.)				
Descargo mis emociones en el niño(a)				

Descargo mis emociones en los demás sin medida				
Prefiero negar la condición del niño(a)				
Comparo a mi hijo con otros niños				
Procuro guardar o reprimir los sentimientos para mi				
Evado conversaciones o temas que tienen que ver con el diagnóstico o el niño				
Me dejo llevar por mis emociones negativas				
Evito contacto social				
Me resigno, dejo que las cosas surjan				
Intento mantener una actitud positiva y realista				
Oro/Asisto a la iglesia				
Brindo sobreprotección a mi hijo(a)				
Me refugio en familiares/amigos (Pido consejos, orientación y ánimos) para sentirme mejor				
Procuro buscar información, orientación del diagnóstico con profesionales/otros				
Busco ayuda profesional para tratar mis emociones				
Realizo actividades con mi hijo para mejorar el vínculo padre-hijo.				
Realizo actividades para distraerme (salgo al cine, de compras, etc.)				
Tomo medicamentos para dormir y olvidarme de la situación				

Anexo 3. Cronograma

	Marzo	Abril	Mayo	Junio	Julio	Agosto	Septiembre
Portada, índice, delimitación del tema							
Justificación, planteamiento del problema, objetivos							
Antecedentes							
Marco teórico y diseño metodológico							
Referencias bibliográficas y anexos							
Entrega protocolo							
Recolección de datos							
Análisis de resultados							
Discusión de resultados							
Conclusiones y recomendaciones							
Defensa del trabajo monográfico							

Anexo 4. Carta de solicitud de tutor



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE NICARAGUA, León (UNAN-León)
FUNDADA EN 1812
DEPARTAMENTO DE ÁREA BÁSICA DE MEDICINA
CIENCIAS MÉDICAS

León 12 de marzo 2024

Dr. Javier Zamora
Docente Salud Pública
Dpto. Área Básica Carrera de Medicina
Área de Conocimientos Ciencias Médicas, UNAN-León
Sus Manos

Estimado Dr. Zamora:

Reciba saludos cordiales.

Con la presente le solicito sus buenos oficios para que sea tutor del protocolo de tesis, cuyo tema es ***"Impacto del diagnóstico de TEA en las dinámicas familiares: Evaluación de factores sociales y económicos en familias de Jinotega durante el año 2024"***, siendo los autores:

Bra. Tamar Elizabeth Pérez Martínez
Bra. Leslie Georgina Pineda Herrera

Sin más a qué referirme, le saluda.

Atentamente,

Lic. Dionys Francisco Zapata
Jefe Dpto. del Área Básica de Medicina
Área del Conocimiento de Ciencias Médicas, UNAN-León



Cc. Bra. Tamar Elizabeth Pérez Martínez
Bra. Leslie Georgina Pineda Herrera
Archivo

2024: 45/19 ¡La Patria, La Revolución!