



Universidad del Azuay

Facultad de Filosofía
y Ciencias Humanas

Carrera de Educación Inicial

EXPERIENCIAS DE LAS FAMILIAS, QUE
RECIBEN UN DIAGNÓSTICO DE TRASTORNO
DEL ESPECTRO AUTISTA EN UNO DE SUS
MIEMBROS

Autoras:

Dayanna Méndez Johegyi.; Ana Villa Chacha.

Directores:

María del Carmen Cordero Moreno.

Cuenca – Ecuador

2023

Dedicatoria

Dayanna Méndez Johegyi.

 Mi investigación está dedicada a mis padres,
 César y Katty, quienes son mi apoyo y guía
incondicional para lograr cada una de mis metas,
a mis hermanos, Natali y César, y sobrino Daniel,
 así también a mi compañera felina Chovenga,
que celebra este logro universitario desde el cielo
y finalmente a mi amiga y compañera de tesis,
Anita Belén, por su apoyo incondicional en todo
este caminar universitario y nuestra tutora,
 Cuqui.

Ana Belén Villa.

Le dedico esta tesis a mis padres Enrique y Lilia
por su esfuerzo y apoyo para poder alcanzar una
meta más, a mis abuelos Laura y Efraín por ser
 mi motivación y razón para estar aquí, a mis
hermanos Vanessa y Junior por su cariño
incondicional, a mi mejor amiga Dayanna por ser
mi acompañante y apoyo en todo este camino y
mi tutora de tesis Cuqui, por ser nuestra guía y
 consejera en este recorrido.

Agradecimiento

Agradecemos a Dios por permitirnos encontrar en este proceso estudiantil y así culminar una meta más, así también a nuestros padres, abuelos, hermanos, tíos, por ser siempre nuestro apoyo incondicional y sobre todo los padres de familia que formaron parte de esta investigación ya que se abrieron a contarnos cada una de sus experiencias a lo largo de este camino, el cual no ha sido fácil y siempre estuvieron prestos a despejar cualquiera duda que se presentaba y finalmente a nuestras amigas y compañeras incondicionales, Jessica y Paula, por brindarnos energías positivas a nuestra vida universitaria desde el día que nos conocimos hasta ahora que nos encontramos culminando nuestro proceso universitario.

Índice

Dedicatoria.....	II
Agradecimiento	III
Resumen:	VI
Abstract:	VI
Introducción.....	7
CAPÍTULO I.....	8
MARCO TEÓRICO	8
Introducción	8
1.1 Historia del Autismo	8
1.2 Definición de Autismo	9
1.3 Epidemiología.....	10
1.4 Causas.....	10
1.5 Características del Autismo	11
1.6 Familia y Autismo.....	11
1.6.1 Hermanos y TEA	12
1.6.2 Abuelos y TEA.....	13
1.6.3 Relación conyugal y TEA	15
1.7 Rol de la familia	15
1.8 Familia y diagnóstico del Autismo en uno de sus miembros.....	16
1.9 Afrontamiento del diagnóstico de TEA	18
1.10 Estrategias ante el afrontamiento.....	19
1.11 Estado del Arte.....	20
Conclusiones	22
CAPÍTULO II	23
2. Metodología	23
2.1.1 Objetivo general.	23
2.1.2 Objetivos específicos.	23
2.2 Método	23
2.3 Técnicas e Instrumentos	24
2.4 Participantes	24
2.5 Procedimiento.....	25
CAPÍTULO III.....	28
3. Resultados	28

Introducción	28
3.1 Análisis categorial de las entrevistas	29
3.3 Categoría	29
3.3.1 Subcategorías	29
Conclusión	33
CAPÍTULO IV	34
4. Discusión Científica y conclusiones	34
Introducción	34
4.2 CONCLUSIONES GENERALES	36
Referencias	38

Índice de tablas

Tabla 1. Nombres que se han dado al Trastorno del Espectro Autismo en relación con el Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales	9
Tabla 2. Fases que pasan las familias al recibir un diagnóstico de TEA.....	17
Tabla 3. Participantes.....	24
Tabla 4. Categoría de análisis	26

Índice de anexos

Ilustración 1. Validación de entrevistas-Profesionales.	45
Ilustración 2. Consentimientos informados-Padres de Familia.	48
Ilustración 3. Entrevistas.....	56
Ilustración 4. Folleto Digital.....	77

Resumen:

El Trastorno del Espectro Autista y las experiencias que viven las familias al recibir este diagnóstico en uno de sus miembros da paso a diversos cambios. Este estudio tiene como objetivo analizar las experiencias que viven las familias, al recibir el diagnóstico de TEA de alguno de sus hijos, la metodología empleada parte de un enfoque cualitativo, con método hermenéutico- interpretativo, el instrumento empleado es la entrevista semiestructurada dirigida a 8 padres de familia cuyo hijo o hijos tienen autismo, en donde la mayor parte de los entrevistados dieron a conocer cómo ha sido este proceso desde la detección hasta obtener el diagnóstico de su hijo y los sentimientos a los que se enfrentaron, llegando así a la conclusión de que cada familia vive momentos diferentes, sin embargo, es fundamental el apoyo del núcleo familiar para continuar.

Palabras clave: Diagnóstico, Trastorno del Espectro Autista., especialistas, experiencias, familia.

Abstract:

The Autism Spectrum Disorder and the experiences that families live when receiving this diagnosis in one of its members gives way to various changes. The objective of this study was to analyze the experiences that families live when receiving the diagnosis of ASD in one of their children, the methodology used is based on a qualitative approach, with a hermeneutic- interpretative method. The instrument used is the semi-structured interview, directed to 8 parents whose child or children have autism, in which most of the interviewees shared how this process has been from the detection to the diagnosis of their child and the feelings they faced, thus reaching the conclusion that each family experiences different moments, however, the support of the family nucleus is fundamental to continue.

Keywords: Autism Spectrum Disorder., Diagnosis, experiences, family, specialists



Este certificado se encuentra en el repositorio digital de la
Universidad del Azuay, para verificar su
autenticidad escanee el código QR

Este certificado consta de: 1 página

Introducción

La presente investigación pretende conocer la realidad de las familias cuyos hijos presentan TEA, de tal manera que la difusión de las experiencias vividas contribuya a concientizar a la sociedad y a otras familias que están viviendo esta situación, que prefieren callar por miedo al rechazo. Por ello, a continuación, podremos encontrar cuatro capítulos cada uno información relacionada al Trastorno del Espectro Autista y su familia.

El capítulo I abarca temas relacionados a la historia, definición, epidemiología, causas, características y temas afines a la familia como los hermanos, abuelos y las relaciones conyugales y a partir de ello el rol que tiene la familia ante el diagnóstico, las fases por las que pasa cada una de ellas, estrategias hacia el afrontamiento y finalmente el estado de arte que contiene estudios relacionados con nuestro tema de investigación.

En el capítulo II encontramos la metodología de este estudio, sus objetivos, el método, las técnicas e instrumentos empleados, los participantes y finalmente el procedimiento en cual se encuentra dividido en tres fases.

En cuanto al capítulo III, se evidenciarán los resultados junto con su análisis categorial, y finalmente en el capítulo IV localizaremos la discusión científica y las conclusiones a las que se llegó en la presente investigación.

CAPÍTULO I

MARCO TEÓRICO

Introducción

La familia es el pilar fundamental para el desarrollo del niño debido a que es donde tiene su primer acercamiento con la sociedad, ya sea junto a sus cuidadores primarios, papás, hermanos o abuelos, los cuales pueden darse cuenta si existe alguna alteración en su desarrollo de manera significativa, sin embargo, la llegada de un niño con autismo al núcleo familiar da lugar a cambios dentro de la misma, puesto que los padres antes de la concepción del niño y durante el embarazo, idealizan perspectivas sobre un hijo fuerte y sano (Aguilar-Villota et al., 2017) y al notar estos cambios y recurrir a profesionales especializados, pasan por varios procesos al recibir el diagnóstico de su hijo, iniciando por un duelo hasta poder llegar a la aceptación, siempre y cuando se tenga el acompañamiento apropiado.

Por ello, la presente investigación abordará temas en relación al Trastorno del Espectro Autista, su historia, definición, prevalencia a nivel mundial y local, causas, características y en función a ello, la familia, el rol que tiene cada miembro dentro de ella, el sentir de los hermanos, abuelos y en sí la pareja (mamá-papá), las fases por las que pasan las mismas al recibir el diagnóstico de su hijo y las estrategias que se pueden desarrollar como familia frente al autismo.

1.1 Historia del Autismo

La historia del Autismo da inicio con investigaciones por diversos autores, entre ellos podemos encontrar a Leo Kanner, Hans Asperger, Lorna Wing y la trayectoria que ha tenido el autismo en el Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales: DSM I-II-III-IV y V, siendo este cambiante según los resultados de diversas investigaciones. Cada uno de los autores anteriormente mencionados ha generado aportes, como por ejemplo Leo Kanner en el año de 1943, habla sobre el autismo infantil definiéndolo como un desorden psiquiátrico específico a través del estudio de once casos de niños pequeños que presentaban dificultades en el contacto de unos con otros (Artigas-Pallares y Paula, 2012).

Por otra parte, encontramos a Hans Asperger, quien publicó observaciones muy similares a las investigaciones realizadas por Kanner, en la cual recogía información sobre la historia de cuatro adolescentes, en donde se podía evidenciar características como: la falta de empatía, ingenuidad, poca interacción, lenguaje repetitivo, pobre comunicación no verbal y mala coordinación, y denominó al autismo como “Asperger”. Por otro lado, está Lorna Wing,

quien introdujo la noción de Espectro Autista en 1979, dando a conocer que se trata sobre alteraciones en la sociabilidad, la comunicación social y también en la presencia de comportamientos estereotipados y repetitivos, denominando a estos tres aspectos como la «tríada de alteraciones autistas» (Nahmod, 2017).

Finalmente encontramos los nombres que se han dado al Trastorno del Espectro Autismo en relación con el Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales, citado por Fiorilli (2011), que se anotan en la Tabla 1.

Tabla 1.

Nombres que se han dado al Trastorno del Espectro Autismo en relación con el Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales

Edición DSM	Año de publicación	Nombre dado
DSM I	1952	Psicosis infantil o esquizofrenia.
DSDM II	1968	Se mantiene el nombre anterior.
DSM III	1980	Autismo Infantil.
DSM IV	1994 -2000	Trastornos generalizados del desarrollo: Autismo, Asperger, Rett, Trastorno Desintegrativo Infantil.
DSM V	2014	Trastorno del Espectro Autista.

Fuente: Fiorilli, (2011).

1.2 Definición de Autismo

La Asociación Psiquiátrica Americana (APA, 2014), en el Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales DSM V, menciona que el Trastorno del Espectro Autista (TEA) es un trastorno del neurodesarrollo, que comprende un grupo heterogéneo de desórdenes caracterizados por una perturbación grave y generalizada en diferentes áreas del desarrollo como las habilidades sociales, habilidades para la comunicación, intereses o conductas estereotipadas, las cuales se presentan en la infancia y duran toda la vida y se las puede confundir con retraso global del desarrollo, discapacidad intelectual u otra enfermedad según las afecciones, manifestándose en todos los estratos ya sean económicos-sociales, sin distinción de raza, etnia y sexo (Herváz et al., 2017).

En el mismo sentido el TEA, es el conjunto de dificultades y alteraciones que afectan el desarrollo infantil, teniendo grados variables en cada niño, es decir existen niños con mayores y menores dificultades, por ello se le denomina “espectro” puesto que, abarca un grupo total de alteraciones, teniendo una amplia gama de niveles de funcionalidad (Bohórquez et al., 2007).

1.3 Epidemiología

Durante los últimos años los casos de TEA han ido aumentando, y hasta la actualidad se desconoce lo que está provocando este incremento. Se calcula que 1 de cada 88 niños ha sido diagnosticado con TEA, sin ninguna excepción en cuanto se refiere a razas y etnias, siendo de esta manera 5 veces más común en niños que en niñas, mencionado así que en las edades comprendidas entre 2 o 3 años de edad el diagnóstico puede ser confiable y válido, sin embargo, se destaca que gran parte de los niños no reciben un diagnóstico hasta los 4 años (Málaga et al., 2019).

La Organización Mundial de la Salud (OMS) (2022), calcula que, en todo el mundo, uno de cada 100 niños tiene autismo, no obstante, en algunos estudios se han registrado cifras notablemente mayores. La prevalencia del autismo en muchos países de economía media y baja es hasta ahora desconocida. Por otra parte, el Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades (CONADIS) (2022), menciona que la prevalencia del TEA a nivel nacional equivale al 2.51% comprendido entre las edades de 4 a 6 años.

1.4 Causas

Varios años atrás, se creía que una de las causas del TEA eran las vacunas, pero tras investigaciones médicas-científicas se llegó a la conclusión de que no es así, visto que no existe evidencia alguna que se relaciona, por esta razón, los expertos en salud recomiendan que todos los infantes reciban sus vacunas establecidas dado que son una protección para cada uno de ellos (Mena, 2020).

A partir de varias investigaciones científicas, se ha podido determinar que las causas del autismo en la actualidad todavía se desconocen, pero muchos investigadores creen que es el resultado de algún factor ambiental y alguna causa extrauterina que interactúa en conjunto con la genética. En el mismo sentido la evidencia científica sugiere que en la mayoría de los casos el autismo es un desorden heredable. Por otra parte, en los estudios de gemelos idénticos han encontrado que, si uno de los gemelos es autista, la probabilidad de que el otro también lo sea es de un 60% (López et al., 2019).

Para Barthélémy et al. (2019), la investigación genética no excluye el papel de los factores de riesgo ambiental - neuroinflamación, virus, toxinas, durante el embarazo, sin embargo, en la actualidad se desconoce la naturaleza exacta de los factores que conducen al desarrollo del autismo, y se señalan las siguientes:

- El parto prematuro se conoce como un factor de riesgo importante.
- Ciertos medicamentos que la madre haya consumido durante el embarazo.
- La edad de los padres también puede ser importante.

1.5 Características del Autismo

En cuanto a las características del autismo, Abadía y Torres-Lista (2019), mencionan que entre las más relevantes están:

- Deterioro en la comunicación e interacción social.
- Diversos patrones de conducta, interés y actividades restringidas y repetitivas.
- Dificultades para apropiarse y darle significado al cuerpo mismo y sus límites.
- Distancia entre él y el otro.

En el mismo sentido, APA (2014), menciona que pueden existir deficiencias en:

- Reciprocidad emocional.
- Patrones restrictivos o repetitivos en sus movimientos o en el habla.
- Alineación de juguetes.
- Ecolalia.
- Insistencia en monotonía o rutinas.
- Angustia por cambios pequeños a rutinas.
- Interés restringido.
- Apegos a objetos inusuales.
- Híper o hipo reactividad a estímulos sensoriales.
- Aparente indiferencia al dolor o a cambios de temperatura.
- Respuesta adversa a sonidos o texturas, etc.

Cada una de estas características están relacionadas a las diversas áreas de desarrollo, ya sean estas sociales, motrices, lenguaje, cognición, etc.

1.6 Familia y Autismo

La familia es considerada la célula básica de la sociedad, como el grupo humano primario más importante en la vida de todas las personas, así mismo, se considera que todas las familias se van desarrollando a lo largo del ciclo de la vida, generando de esta manera grandes cambios en cada una de las etapas, dependiendo del entorno en que se encuentren (Márquez-Valdez et al., 2022).

La llegada de un nuevo miembro a la familia resulta un acontecimiento esperado para todos los que conforman este núcleo y que resulta inevitable imaginar o depositar expectativas, sueños, deseos y anhelos de los familiares, pero no siempre resulta lo que se espera, debido a que la realidad es de otra manera, en ocasiones surgen acontecimientos inesperados en los niños, que deben ser afrontados y como consecuencia pueden generar estados emocionales lamentables, como la llegada de un hijo con discapacidad (Pentón et al., 2019).

Con frecuencia los padres de familia, el cuidador primario del niño/a o algún familiar o amigo cercano son los primeros en darse cuenta o acumular sospechas sobre algo que no está bien en el desarrollo de su hijo, varias veces estas dudas se descartan, o lo sugieren, lo niegas, crees que sí, restas importancia a los indicios que ves, y crees que no pasa nada. Por esta razón, el autismo se tarda en diagnosticar, puesto que no es igual a otras discapacidades que se pueden evidenciar en las primeras ecografías, o desde el momento del nacimiento. En el autismo no es nada obvio, el núcleo familiar tarda un poco más en darse cuenta (Tuya, 2017).

Según menciona Pentón et al. (2019), la familia del niño con autismo difícilmente encuentra consuelo, miran al mundo insensible, despiadado y hostil. La incomprensión ante las conductas del niño, provoca en los padres y demás miembros de la familia sentimientos de aislamiento, de igual manera, se sienten avergonzados por no haber cumplido con las expectativas de tener un hijo que sea ciudadano fundamentalmente productivo.

1.6.1 Hermanos y TEA

La comunicación que se tiene con los hermanos es clave fundamental para que comprendan que están ante una situación familiar y tienen derecho a estar enterados de lo que ocurre y sobre todo ser atendidos, es por ello que la información que se les brinde evite situaciones raras o mágicas y especulen acerca de lo que sucede en casa. Asimismo, la experiencia de crecer con un hermano con TEA no es de ninguna manera devastadora para los hermanos; aunque pueden presentarse momentos de crisis, que deben entenderse como normales, por otra parte, los hermanos son más susceptibles a ser sensibles, solidarios, reflexivos y cariñosos (Bohórquez et al., 2007).

De allí que, Garrido et al. (2022), y LeBarton y Landa (2019), mencionan que los hermanos menores de niños con TEA presentan un desarrollo muy similar al de otros niños en los primeros meses, sin embargo, a partir de los 14 meses algunos presentan habilidades cognitivas, lingüísticas y motoras, tanto finas como gruesas menores a las de otros niños de su misma edad. Así también, se menciona que ciertas habilidades desaparecen a los 54 meses y otras son permanentes.

De igual forma, las emociones que viven los hermanos de personas con TEA se dan desde el momento del diagnóstico, teniendo como punto de importancia poderlas expresar y no ser guardadas u ocultadas, a partir de ello, es fundamental que exista información fácil de comprender y a su vez, dar paso a conductas y relaciones sanas. Entre los sentimientos que se pueden desarrollar a lo largo de este proceso se encuentra la preocupación por el futuro del hermano con discapacidad, el malestar por el trato que se dará al mismo por parte de otros miembros de la familia o la sociedad, entre ellos, conflictos por discriminación en contextos escolares y del entorno (Valverde, 2017).

Entre otras de las situaciones que viven los hermanos, ya sean mayores o menores, es que se pueden presentar sentimientos contradictorios hacia sus padres si ellos dedican más tiempo a su hermano/a con TEA, dando paso a supuestos abandonos a los otros hijos, presentando en ellos baja autoestima, temprana independencia, vergüenza hacia su hermano(a) y restricción en las relaciones interpersonales, incluso pueden llegar a pensar que sus padres son sobreprotectores con su hermano(a) con TEA (Abadía y Torres-Lista, 2019).

Por el contrario, existen aspectos positivos que viven los hermanos durante este proceso, entre ellas Iriarte e Ibarrola-García (2013), mencionan que se encuentran en sí mismo capacidades nuevas para adaptarse al nuevo ambiente familiar, desarrollar más empatía, amor, defensa para quienes lo necesiten, comprensión de la realidad que viven otras familias, lealtad, aumento de tolerancia, amplía la conciencia hacia la diversidad, se vuelven luchadores o defensores, dando paso a una madurez frente a los niños que no presentan discapacidad siendo participes de las actividades del hogar, dando apoyo a los padres o los cuidadores primarios del hijo con TEA.

1.6.2 Abuelos y TEA

Dentro de cada familia, los abuelos juegan un papel muy importante, porque son quienes dan a conocer a las siguientes generaciones la historia y tradición familiar y así también tienen la ventaja de recibir y dar el amor incondicional hacia cada uno de sus nietos y reciben la compañía de cada uno de ellos, sintiéndose activos y útiles, es por ello que la llegada de un nieto es un momento muy especial en la vida de ellos, dado que siempre los esperan con mucha alegría y en diversos casos son quienes les cuidan la mayor parte del tiempo, sin embargo, la llegada de un nieto con discapacidad o en este caso con autismo puede dar paso a muchos sentimientos debido a que pueden sufrir al conocer la condición que tiene (Campo, 2018).

Así también, Ponce y Vega (2012), dan a conocer que los abuelos pueden ser de gran ayuda hacia sus hijos en momentos claves o por cuestiones de tiempo por trabajos y de cierta manera asumen el rol de cuidadores de sus nietos, siendo un apoyo y contribuyendo en momentos de crisis familiares, transmitiendo valores, dando apoyo al padre o madre divorciado y también ayudando en la crianza o educación del niño, mejorando la comunicación entre padres e hijos, desde luego, la relación nieto-abuelo es muy buena y divertida debido a que no reciben tantas órdenes y tampoco marcan las obligaciones que se tiene con los papás y de cierta manera realizan actividades diferentes, viéndolos como compañeros de diversión y disfrute en todo momento.

Por ello, recibir esta noticia generará un gran impacto para los abuelos, puesto que su nieto «no será como los demás» y se presentan momentos de dificultad, por esta razón los padres deben dar a conocer la información verídica sobre el diagnóstico de su hijo de manera clara y sencilla para que los abuelos puedan comprender lo que sucede y a partir de ello generar más espacios entre la familia, para apoyarse unos a otros y sobre todo buscar acompañamiento profesional para llevar esta situación (Bohórquez et al., 2007).

En el mismo sentido, al momentos que los abuelos se enteran sobre la discapacidad de su nieto, puede generar inseguridad, emociones parecidas a las que los padres están pasando, como el proceso de duelo, negación, rabia, tristeza, etc. sin embargo, los abuelos expresan el doble de dolor ante esta situación porque sufren por el nieto, pero así también por el hijo y el sobre cargo que tendrá el núcleo familiar, además, se da lugar a emociones conflictivas como ansiedad o temor por la salud del nieto, enfado y constante preocupación ante la realidad, esperanza de que todo saldrá bien, por otra parte, los abuelos evitan sentir el dolor negando la realidad que vive la familia creyendo que según crezca el niño, la discapacidad va a desaparecer o existen fantasías ante una posible curación, así también, los abuelos se pueden alejar y no son capaces de apoyar a sus hijos y pasar tiempo con su nieto (Ponce y Vega, 2012).

En cuanto a los ámbitos académicos-profesiones que tengan los abuelos, estos se pueden sentir defraudados o avergonzados debido a que su nieto con discapacidad no alcanzará los mismo estándares educativos a comparación de otros familiares y descubran que no serán capaces de continuar con el linaje familiar, dificultando de esta manera el proceso de duelo y aceptación, por ello es importante que cada integrante de la familia conozca sobre programas de atención temprana o educación especial para romper estas barreras sociales, por lo contrario, existen padres que abandonan a sus hijos con discapacidad y son los abuelos quienes asumen el rol de cuidadores primarios y son ellos quienes necesitan más apoyo individualizado para

poder atender a todas las necesidades que presente su nieto tales como grupos de apoyo, talleres, etc (Ponce y Vega, 2012).

1.6.3 Relación conyugal y TEA

Las principales dificultades identificadas por los cuidadores tienen relación con los ámbitos de familia, sociedad, accesibilidad, transporte, sistema educativo, salud, sin embargo, la llegada de un hijo con TEA da paso a una transformación inevitable en el vínculo conyugal, demandando una permanente recomposición en sus dinámicas diarias y da paso a variadas exigencias por el tiempo que se debe dedicar al cuidado de este nuevo integrante de la familia, llevando a la pareja por distintos caminos ya sean estos para sostener la relación familiar siendo una apoyo moral, afectivo, social, sexual y por otro lado, generando distanciamientos o la separación entre uno de los cónyuges al no sentirse representados o identificados por su hijo (Cuervo-Botero, 2019).

Así también, Soto et al. (2013), da a conocer la importancia de los niveles de resiliencia que enfrente la pareja al momento de revisar tal diagnóstico, debido a que en varios de los casos se da la separación entre los cónyuges por los diversos factores que componen la discapacidad, en este caso el autismo, tomando en cuenta que los hijos presentan necesidades especiales y en ciertas ocasiones la relación que existe entre la pareja (materno-paterno) probablemente se vea descuidada o en ocasiones se dé el abandono o exista tal indiferencia para enfrentar esta situación, por ello, es fundamental que la pareja aprenda de las diferentes situaciones que vivan juntos y así afrontar la realidad mediante la comunicación constante y el apoyo de personas externas como profesionales o entre padres de familia que viven la misma situación.

Una de las dificultades más notorias es la que está vinculada con el ámbito familiar, afectando principalmente a los roles de sus miembros, siendo la relación de pareja la más importante, lo que conlleva a la separación de los padres, debido a que centran la atención solo en el niño diagnosticado pasando a segundo plano el resto de los integrantes de la familia y también, por la falta de apoyo y comprensión que necesitan «Yo lo puedo decir, yo no tengo apoyo de mi familia, ni de mi suegra, ni del lado de mi esposo, nada ME SIENTO SOLA» (Giacconi et al., 2017).

1.7 Rol de la familia

En cuanto al rol de la familia, Zambrano-Mendoza y Lescay-Blanco (2022), mencionan que el acompañamiento de la misma es de gran importancia debido a que pueden responder a las necesidades e intereses del hijo con TEA, ayudando y siendo una guía para que se

desenvuelva, debido a que el núcleo familiar es el lugar donde se establecen las interacciones más tempranas, por ello la acción que los miembros de la familia tomen ante la situación, facilitará el desenvolvimiento en diversos ámbitos como el social, educativo y así mismo, en su transición hacia adultez.

Ante esto, es importante que exista interacción familiar, en donde se realicen actividades dentro y fuera del hogar, resolver problemas y apoyarse unos a otros, de igual manera, se debe conocer el rol de los padres los cuales ayudarán a sus hijos a realizar o desenvolverse en diferentes actividades para que logren alcanzar sus objetivos. Así también, se debe contar con bienestar emocional, físico y material, en donde los miembros de la familia puedan superar juntos momentos de estrés, entre amigos, otros familiares, cuenten con accesos a transporte, asistencia médica, poder hacerse cargo de situaciones económicas de manera segura y siempre estar en diálogo entre todos los miembros del núcleo familiar (Ramírez-Villada, 2013).

Cabe destacar, que en ciertos casos los niveles laborales de los cuidadores primarios llegan a reducirse o en otros casos dejarlos de manera definitiva por las necesidades o cuidados que requiere el hijo con este trastorno, sin embargo, no siempre sucede esto, debido a que las situaciones por las que pasa cada familia es totalmente diferente provocando cansancio emocional, físico o incluso laboral hacia la persona que cuida a su hijo, ya sea esta mamá o papá. Asimismo, el nivel económico presenta cambios por el esfuerzo financiero, los gastos para traslados, diversas consultas médicas o terapias, es por ello, que cada núcleo familiar tiene su proceso de adaptación, en algunas tomará un tiempo prolongado, pero otras pueden ser a corto plazo (Abadía y Torres-Lista, 2019).

1.8 Familia y diagnóstico del Autismo en uno de sus miembros

Cuando el niño con autismo es el primer hijo, la situación es más difícil de identificar, debido a que los padres no conocen sobre los hitos de desarrollo en las edades tempranas y como consecuencia está el no darse cuenta de la existencia de una alteración, por lo general, suelen percatarse de que algo sucede, porque una tercera persona les hace un llamado de atención sobre las conductas “extrañas” de su hijo, también, en otros casos estos primeros llamados de atención se dan cuando el niño acude a un centro infantil, o puede ser porque su vida tiene que alterarse, pues las conductas de su hijo no les permite una interacción social con la familia más extensa o el grupo de amigos (Ramírez-Villada, 2013).

Debido a estas alarmas, comienzan a sospechar que algo está mal, se les compara con otros niños, se vuelven más observadores y finalmente se dan cuenta que el desarrollo de su hijo es diferente, y acuden a buscar ayuda para encontrar una explicación ante un “diagnóstico certero” a partir de ello, se puede generar cambios significativos en la forma de vivir de la familia, tanto económicos y sociales, cambios en las reglas, roles y también se puede revivir conflictos no resueltos, aumentando los problemas entre los miembros de la familia en la convivencia del matrimonio, falta de empatía por otros miembros de la familia (Pentón et al., 2019).

La confirmación del diagnóstico de autismo causa un fuerte impacto en todos y cada uno de los miembros de la familia, en especial en los padres que no se encuentran preparados para escuchar que su hijo, aquel que con tantas ilusiones esperaban, que parecía «normal», padece un trastorno y que resulta irreversible, sin embargo, es necesario dejar ir al niño que ven y aman, pero que de repente, es un extraño y solo con el tiempo se acepta de verdad lo que pasa, entendiendo que siempre ha sido el mismo y que lo único que hay que hacer es despedirse de los proyectos que tenían los padres hacia él (Tuya, 2017).

Se conoce que las familias pasan por 5 fases al recibir un diagnóstico de TEA en uno de sus miembros, como lo describe Villavicencio et al. (2018), y Miaja y Moral (2013), las mismas que se dan a conocer a continuación en la Tabla 2.

Tabla 2.

Fases que pasan las familias al recibir un diagnóstico de TEA

Fase	Descripción	Ejemplo
Fase de negación y aislamiento.	Se manifiesta negando la existencia del trastorno o minimizando los efectos, así también, algunos padres prefieren no hablar del tema, o realizar diversas actividades evadiendo esta realidad como una imposibilidad a lo que está sucediendo, atribuyendo al diagnóstico como falso o equívoco y por lo general se plantean preguntas como: “¿Por qué a mí?”, “¿Cómo ha podido pasar esto?”.	El diagnóstico es erróneo, a mi hijo no le pasa absolutamente nada.
Fase de ira.	Afecta a todo el entorno familiar, en donde nada les parece bien, no hay conformidad, existe resentimiento, rabia, envidia, las cuales pueden estar dirigidas hacia el entorno de salud o a su vez se dan reacciones emocionales como dolor, enojo hacia su genética culpándose a sí mismo por ser causantes de tal discapacidad, pudiendo incurrir en conductas autodestructivas, o hacia cualquier persona o cosa, a Dios y al mundo.	Creo que el autismo está causado por una negligencia médica durante el parto.
Fase de culpa o negociación.	Refleja la angustia de los padres por encontrar una respuesta a las interrogantes de la salud del hijo, al trastorno o su potencial educativo, de cierta manera es una forma de afrontar la culpa de manera imaginaria hacia los cuales se dirigió la ira, ya no se les ve como	La culpa podría ser mía por no tomar más medidas durante el embarazo.

culpables si no como personas comprometidas en la recuperación del niño, abandonando conductas autodestructivas dando paso al compromiso con la recuperación en caso de que esta sea factible.

Fase de tristeza o depresión.

En este período la familia es afectada y su rutina se altera, dimensionando sus expectativas con respecto a los límites potenciales del niño para su crecimiento y desarrollo, en donde los padres encuentran sentimientos de profundo vacío y dolor ante la situación siendo un estado temporal que los prepara para la aceptación, así también en esta fase puede abandonar el tratamiento y dejar de ir a las citas médicas.

Si el diagnóstico es correcto, esto es una desgracia.

Fase de aceptación.

Los padres están en tranquilidad consigo mismos y ven a su hijo como un individuo que tiene sus propias fortalezas y debilidades, dando paso al reconocimiento de que su hijo tiene TEA, en donde se elimina la búsqueda a los culpables y más bien se asume una actitud responsable de lucha y perseverancia.

Mi hija/o tiene autismo, pero con los apoyos convenientes alcanzará mejoras en su calidad de vida.

Fuente: Villavicencio et al. (2018), y Miaja y Moral (2013).

1.9 Afrontamiento del diagnóstico de TEA

Al inicio las familias reciben un diagnóstico erróneo de inmadurez o retraso madurativo de su hijo por lo que pueden pasar meses e incluso años hasta que las familias reciben un diagnóstico preciso ante el TEA, sin embargo, esta etapa es el principio de un largo proceso de adaptación y afrontamiento ante la crianza de un hijo con discapacidad o dificultades de desarrollo, la cual se extenderá a lo largo de sus vidas (Moreno, 2017).

Después de recibir el diagnóstico certero de TEA Bagnato (2019), menciona que en la familia es fundamental encontrar un espacio terapéutico para sobrellevar la situación y tener un lugar dónde se pueda hablar con alguien de sus emociones de lo que les pasa y sienten, ya que la energía que requiere el cuidado, más el proceso por el que va sucediendo a partir de tener un hijo con TEA, requiere de gran fortaleza, de igual manera tener contacto con otras familias que pasan por situaciones similares ayuda a que el camino sea afrontado de otra forma, a sentirse acompañados y contar con contención que no pueden encontrar. Además, el espacio que se conecta a la parte emocional, para poder expresarse libremente, teniendo el apoyo de un profesional y de un grupo de padres que juntos busquen ayuda para poder sobrellevar estas situaciones.

De igual forma, Laudelino et al. (2018), menciona comentarios que realizaron las familias, en donde dan a conocer que fueron largos meses de peregrinación en donde no existía certeza ante el diagnóstico de su hijo, las familias no tenían el control de todo, no podían resolver las situaciones con facilidad intentando buscar el culpable ante la situación, el cual

nunca se encuentra, sin embargo, el asesoramiento y el apoyo por profesionales, terapeutas, docentes fue de gran ayuda hacia las familias para que el afrontamiento sea más llevadero.

1.10 Estrategias ante el afrontamiento

Una vez que la familia recibe el diagnóstico de su hijo es importante ser acompañados por profesionales especializados en autismo para que los ayuden a todo este proceso desde el duelo hasta la aceptación, destacando lo que señala Amarís et al. (2013), que las estrategias pueden ser internas y externas; las internas hacen referencia a despliegue y la aplicación de los recursos que se desarrollan en la propia familia mediante la reestructuración o evaluación pasiva partiendo del sistema familiar, sin embargo, las externas son la obtención de recursos psicosociales en fuentes externas a la familia, ya sea por apoyo social, espiritual o movilización familiar. Es por ello que Mena-Jordá (2020); Laudelino et al. (2018); y Villavicencio-Aguilar y López-Larroza (2019), dan a conocer ciertos pasos o estrategias que debe tener el grupo familiar.

- Aportar a las familias con toda la información necesaria sobre TEA.
- Crear diarios de seguimiento en donde se da a conocer comportamientos y actitudes, sin convertirlo en una rutina obsesiva, anotando lo esencial.
- Observar al niño como disfruta en diferentes momentos y espacios.
- Confiar en el equipo de especialistas y a su vez compartir dudas o puntos de vista en relación a la intervención que se vaya realizando desde el respeto y la confianza.
- Participar con paciencia ya que los resultados no serán inmediatos.
- Encontrar la asesoría correcta, en el que se tome en cuenta la personalidad del niño.
- Los profesionales de salud deben ser sensibles a los signos que presente el niño para que así se haga un trabajo en conjunto con padres.
- Precisión en la descripción del diagnóstico, para así encontrar formas de tratamiento que puedan aliviar el sufrimiento de los miembros de la familia y los niños con TEA.
- Involucrar a profesionales de la salud como psicólogos, educadores, neurólogos y psiquiatras, en caso de ser necesario.
- Los profesionales de la salud darán a conocer a las familias el diagnóstico de su hijo para sanar dudas o ansiedad en el grupo familiar con la finalidad de minimizar impactos y así dar paso a estrategias de adaptación.
- Apoyo social con la finalidad de recibir apoyo emocional y reducir sentimientos de soledad, aislamiento, incertidumbre y angustia.

1.11 Estado del Arte

En Brasil, Laudelino et al. (2018), realizaron un estudio denominado “Desafíos y derechos de la familia y cuidadores de portadores del trastorno del espectro autista”, cuyo objetivo es analizar la problemática y desafíos de las relaciones familiares de niños con Trastorno del Espectro Autista (TEA), con contribuciones de experiencias clínicas y el reconocimiento de los derechos garantizados, a través de la Convención Internacional de las Personas con discapacidad-Organización de las Naciones Unidas (ONU), se utilizó una metodología exploratoria y descriptiva mediante una revisión sistemática narrativa de la literatura científica, dando como resultado sobrecargas emocionales y físicas en el entorno familiar, el papel del cuidador se asigna a la madre del niño, y finalmente, puede existir una evolución a partir de la dedicación de los padres y el tratamiento basada en habilidades específicas, intereses y desarrollo de estrategias.

En Nicaragua, Raudéz et al. (2017), realizó un estudio con el título “Experiencia vivida en madres/padres cuidadores de niños/niñas con Trastorno del Espectro Autista” cuyo objetivo fue comprender la experiencia vivida de las madres/padres cuidadores de niños/niñas con TEA. El tipo de estudio es cualitativo y fenomenológico de tipo exploratorio, la muestra se conformó por un padre y cuatro madres cuidadoras de niños/as diagnosticadas con autismo; y cinco expertas que trabajan con los mismos. Los métodos teóricos que se utilizaron son el inductivo, método de análisis-síntesis; y los métodos empíricos fueron la entrevista a profundidad y la entrevista semi-estructurada. Los resultados más relevantes que se obtuvieron en cuanto a las vivencias, es que, en su totalidad las madres/padres al momento de enterarse del diagnóstico tienen reacciones de confusión, tristeza, pérdida, culpa, dolor, depresión, negación, impotencia, desesperación, baja autoestima y preocupación, sin embargo, se logró comprender que la experiencia de los 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/a ha muerto.

En España, Tijeras (2017), desarrolló un estudio sobre el “Estrés parental e impacto familiar del trastorno del espectro autista: factores psicosociales implicados”, cuyo objetivo es comparar y valorar las diferencias existentes en cuanto al estrés parental percibido entre un grupo de padres de niños con TEA con respecto a un grupo de padres de niños con un desarrollo típico. También, se pretende comparar entre ambos grupos en diversas variables relativas a las estrategias de afrontamiento utilizadas, el apoyo social percibido, la percepción en la

adaptación y cohesión de la familia y la resiliencia, utilizando un diseño factorial comparativo entre grupos. El instrumento aplicado es una encuesta sociodemográfica de las familias participantes, obteniendo como resultado que el estrés parental percibido ha resultado significativamente superior en el grupo de padres de niños con TEA que, en el grupo de padres de niños con desarrollo típico, resultados que son consistentes con los encontrados en estudios anteriores.

En Perú, los autores Sumalavia y Almenara (2018), investigaron los “Proceso de adaptación de padres y madres de hijos diagnosticados dentro del trastorno del espectro autista”, cuyo objetivo fue examinar el proceso de adaptación de padres y madres de hijos diagnosticados dentro del TEA. Para esta investigación participaron siete padres de familia (cinco madres y dos padres), quienes tenían un hijo diagnosticado con TEA, el cual se atendía en alguna institución especializada de Lima. Se utilizó el método de investigación cualitativo con un diseño fenomenológico. Asimismo, se realizó una entrevista semiestructurada para la recolección de información y el análisis temático como estrategia de análisis. Los resultados revelaron que los padres de niños con TEA presentan una serie de sentimientos y actitudes frente al diagnóstico (p. ej. tristeza, frustración, incertidumbre, estrés). Sin embargo, tales sentimientos estaban muy relacionados con las oportunidades de obtener atención profesional apropiada, así como información adecuada respecto al TEA.

En un estudio realizado en España, por los autores Fortea-Sevilla et al. (2019), denominado “Programa de apoyo para reducir la ansiedad en abuelos de niños con trastorno del espectro autista”, teniendo como objetivo evaluar la ansiedad antes y después de la asistencia a una escuela de familia, y la calidad de vida en los abuelos, el método fue a través de cuestionario de Ansiedad Estado-Rasgo al inicio y al final de la escuela de familias, y la Escala de Calidad de Vida Familiar al final y se obtuvo como resultados que existe un descenso de ansiedad después de la escuela. La calidad de vida de los abuelos participantes es buena, siendo las escuelas de familia una herramienta eficaz para disminuir ansiedad, ofreciendo a los abuelos un lugar de reunión para compartir experiencias y recibir información real sobre los trastornos del espectro autista.

En España, los autores, Lozano-Segura et al. (2017), realizaron un estudio denominado “Propuesta de intervención en familiares de niños con TEA desde ACT para mejorar la convivencia familiar y escolar”, con el objetivo de hacer una búsqueda bibliográfica de artículos que versen sobre los programas para tratar las dificultades que encuentran los padres o familias a la hora de educar o convivir y enseñar a convivir en casa y en escuelas a sus hijos

o familiares, así como estrategias de intervención para tratar los obstáculos existentes en familiares de niños con diagnóstico de TEA y realizar una propuesta de intervención desde el marco de la Terapia de Aceptación y Compromiso, la metodología es mediante revisión sistemática de artículos científicos consultando las bases de datos Web of Science, Scopus e INDAGA, revisando resúmenes/abstracts y se han leído en profundidad los artículos seleccionados así como todos los artículos con resultados empíricos y teóricos de relevancia para esta revisión, obteniendo como resultado que se ha comprobado que son muchas las líneas desde las que se proponen intervenciones para familias de niños diagnosticados con TEA, pero son las basadas en Terapia de Aceptación y Compromiso (ACT) las que mayores beneficios reportan en la mejora de la convivencia en casa y la posterior integración y convivencia del niño en el aula, por ello la propuesta de intervención que se propone está basada en esta terapia de tercera generación.

Conclusiones

Finalmente, tomando en cuenta los temas desarrollados en las páginas anteriores, el Autismo da inicio tras investigaciones por Leo Kanner en el año de 1943 con el nombre de desorden psiquiátrico, no obstante, en la actualidad por estudios del DSM-V es nombrado como Trastorno del Espectro Autista (TEA), así también sus causas siguen siendo inciertas, pero se puede tratar por la genética familiar, en cuanto a sus características, unas pueden ser muy notorias, tales como los movimientos repetitivos, desarrollo de lenguaje o interacción social, todo dependerá del grado de TEA de la persona que lo presenta.

De la misma manera, es fundamental destacar el rol que cumple el núcleo familiar en todo este proceso, desde la detección ante los hitos del desarrollo, la obtención de un diagnóstico certero y el transcurso hacia una aceptación, en donde se ve involucrado a hermanos, abuelos, la relación conyugal y a partir de ello, saber cómo se siente cada miembro de la familia ante esta situación, por ello es importante conocer las estrategias que se pueden desarrollar en función a todo este proceso con la finalidad que el hijo con TEA y su familia se pueden desenvolver y así poder atender cada una de las necesidades que se presenten evitando en lo posible momentos de estrés o frustración al no saber que realizar.

CAPÍTULO II

2. Metodología

2.1 Objetivos

2.1.1 Objetivo general.

Analizar las experiencias que viven las familias, al recibir diagnóstico de TEA de alguno de sus hijos, mediante una entrevista semiestructurada con la finalidad de llegar a más familias cuyos hijos presentan este trastorno.

2.1.2 Objetivos específicos.

- Investigar fuentes bibliográficas relacionadas con el tema motivo de estudio para contar con el sustento teórico del tema estudiado.
- Diseñar y aplicar los instrumentos de investigación, para conocer e identificar las experiencias de las familias al recibir diagnóstico de TEA de alguno de sus hijos.
- Elaborar folletos digitales con información relevante al tema a partir de la sistematización de las respuestas obtenidas y difundirlo.

2.2 Método

La presente investigación contó con un paradigma hermenéutico-interpretativo, que plantea la existencia de una realidad dinámica y cambiante, donde el investigador interactúa con los participantes mediante un proceso de comprensión e interpretación de las experiencias vividas de los mismos en un tiempo y espacio para ello, se emplean técnicas e instrumentos como la observación participante y la entrevista con sus respectivos instrumentos, de manera que los datos obtenidos sean analizados (Finol de Franco y Vera, 2020). Así mismo, se implementó un enfoque cualitativo, tal como lo mencionan Hernández-Sampieri et al. (2014), el cual se fundamenta en comprender los fenómenos a través de exploraciones desde las realidades que viven los participantes ya sea desde un ambiente natural o un contexto en específico, así también se recopilan datos textuales, secuencias, imágenes, narrativas o conversaciones con la finalidad de desarrollar investigaciones de temas determinados (Hernández-García et al., 2022), en relación al método, cuenta con un diseño microetnográfico, que se centra en un aspecto o situación en concreto a estudiar ya sea en comunidades, o grupos que el investigador elige, en los cuales se realiza una recolección de datos para a su vez analizarlos (Hernández-Sampieri et al., 2014).

2.3 Técnicas e Instrumentos

En cuanto a la técnica, se empleó la entrevista semiestructurada la cual, tuvo como objetivo recabar datos mediante una conversación dirigida entre el investigador y los participantes, en donde se realizan preguntas y el entrevistador tiene la libertad de hacer preguntas adicionales para obtener mayor información en caso de ser necesario y así conocer de manera directa sobre el tema motivo de estudio, dichas entrevistas estuvieron compuestas por 15 preguntas abiertas, en donde no existe límite de alternativas para las respuestas, por ello estas pueden ser infinitas y varían de población en población, proporcionando amplia información (Lopezosa, 2020; Hernández-Sampieri et al., 2014) siendo de creación propia con validaciones realizadas por profesionales de la Universidad del Azuay y docentes externos de centros de Educación Inicial, Estimulación Temprana en Salud y Parvularia, a su vez el instrumento empleado, fueron las matrices con categoría de análisis que frecuentemente está relacionada a un grupo específico que puede ser identificado de manera física o conceptual, disponiendo de características adquisitivas de valores, o conocida como una estructura que facilita la síntesis de información (Codina, 2019).

2.4 Participantes

Se entrevistó a 8 padres de familia cuyos hijos o hijo tienen diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista y asisten a Centros de Educación Inicial Privados en la ciudad de Cuenca, mostrando los datos a continuación:

Tabla 3.

Participantes

	Respuesta a la entrevista.	Género del niño/a.	Edad del niño/a.	Cuenta con diagnóstico.	TEA grado
Participante #1	Papá	Masculino	3 años	Si	3
Participante #2	Papá	Masculino	6 años	Si	1
Participante #3	Mamá	Masculino (gemelos)	5 años	Si	1
Participante #4	Mamá	Masculino	4 años	Si	1
Participante #5	Mamá	Femenino	5 años	Si	2
Participante #6	Mamá	Femenino	4 años	Si	2
Participante #7	Mamá	Masculino	5 años	Si	1
Participante #8	Papá y Mamá	Masculino	4 años	Si	2

2.5 Procedimiento

Fase 1

Se revisaron temas relacionados con el Trastorno del Espectro Autista, epidemiología, causas, características, familia y diagnóstico, rol de la familia, hermanos, abuelos, etc. y los procesos que viven cada una de ellas mediante una revisión de la bibliografía, siendo estos desarrollados en el marco teórico y estado de arte, por un periodo aproximado de 4 semanas.

Fase 2

Se elaboraron categorías de análisis y a partir de ello la ejecución de entrevistas a familias de niños con diagnóstico de TEA, a través de 15 preguntas que tienen relación a signos de alarma en el desarrollo del niño/a, especialistas a los que recurrieron, cambios en las rutinas familiares y en sí con las experiencias que ha tenido cada familia a lo largo del proceso de recibir el diagnóstico, las cuales fueron realizadas de manera presencial o vía zoom para garantizar la comodidad y el tiempo disponible de los padres de familia.

Tabla 4.

Categoría de análisis

Categoría de análisis	Subcategorías	Definición conceptual	Indicadores	Método
TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA Y FAMILIA	Signos de alarma.	Indican alteraciones en el desarrollo normal del niño, las cuales tienen consecuencias para lograr habilidades de cada ser humano y de la sociedad en su conjunto, estas pueden estar asociadas a áreas sociales, cognitivas, motrices, o un conjunto de ellas (Medina et al., 2015).	<ul style="list-style-type: none"> • Déficits en reciprocidad socioemocional o conductas comunicativas no verbales. • Irregularidad en el contacto visual y lenguaje corporal. • Déficits en la comprensión y uso de gestos en expresión emocional. • Patrones motores estereotipados y restringidos de conductas, actividades. • Intereses altamente restringidos, obsesivos. • Hiper o hiporreactividad sensorial o interés inusual en aspectos sensoriales del entorno. 	<ul style="list-style-type: none"> • Entrevista
	Especialistas	La atención por parte de especialistas hacia niños con signos de riesgo generados por el autismo, requiere de intervenciones tanto a nivel psicológico como a nivel educativo (Cabarcos, 2017; Llorca, 2019).	<ul style="list-style-type: none"> • Estimulación Temprana. • Terapeuta de lenguaje. • Terapeuta ocupacional. • Neuropediatras. • Fonoaudiólogos. 	<ul style="list-style-type: none"> • Entrevista
	Detección	La detección de los niños con TEA se realiza a través de las conductas desajustadas en el ámbito de la comunicación, la interacción social o por la presencia de conductas llamativas relacionadas con la inflexibilidad mental o comportamental (Llorca, 2019).	<ul style="list-style-type: none"> • Sospechó problemas de desarrollo, a los 18 meses, antes de cumplir un año o a los 2 años. • La familia fue quien tuvo las primeras sospechas de que algo no iba bien en el desarrollo de los niños. • El primer diagnóstico es durante los 3 primeros años. • Tener en cuenta que no todos los padres tienen las mismas reacciones ni el tiempo de duración es igual, así mismo, no ocurre un proceso continuo algunas veces retrocede o uno de los padres no termina de aceptarlo admitirlo. 	<ul style="list-style-type: none"> • Entrevista
	Sentimientos de los padres	Los padres de familia sienten reacciones emocionales de forma individual que va a depender de las experiencias anteriores, toda discapacidad que afecte a un miembro de la familia altera el lado afectivo y el contexto (Villavicencio-Aguilar et al., 2018).		<ul style="list-style-type: none"> • Entrevista

Sentimientos abuelos y hermanos	<p>Los abuelos de niños tienden a mostrar una doble preocupación porque su nieto <i>“no será como los demás”</i> y por el impacto que causa en sus hijos, los padres de los niños (Fortea et al., 2019).</p> <p>En relación a los hermanos, existe un porcentaje bajo que dicen sentirse tristes o apenados por tener un hermano con TEA (Florez, 2021).</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Entrevista 	
Apoyos necesarios	<p>En la actualidad la intervención que reciben las familias, se transforma de un enfoque médico a una visión social, en las cuales se puede encontrar redes de apoyo social, que pueden aminorar las circunstancias adversas a las que se enfrentan las familias de niños con TEA o a su vez el apoyo social informal (Madariaga et al., 2021 ; Mira et al., 2019).</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Va a depender de cada familia en este caso de cada abuelo, pero en general toman una actitud de tristeza, ira, decepción. • Métodos de enseñanza y aprendizaje convencionales. • Intervenciones psicoeducativas eficaces. • Pareja. • Amigos. • Familia. 	<ul style="list-style-type: none"> • Entrevista
Rutinas familiares	<p>Lizana-Zamora (2020), menciona que alterar las rutinas familiares de cierta manera es flexibilizar el tiempo de los cuidadores primarios, permanentes o temporales, teniendo en cuenta que por lo general el cuidado siempre recae hacia la madre.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Cambios en la dinámica y estructura de la familia, conyugalidad y fraternidad. • Altos gastos económicos. • Niveles más elevados de estrés 	<ul style="list-style-type: none"> • Entrevista

Fase 3

A partir de la aplicación de las entrevistas a los participantes se realizó el proceso de análisis, síntesis y saturación de las respuestas obtenidas por parte de los padres de familia, los cuales encontramos desarrolladas en el capítulo 3 y a partir de ello el folleto digital con información relevante en relación al TEA.

CAPÍTULO III

3. Resultados

Introducción

En el presente capítulo se colocará las respuestas obtenidas en las entrevistas realizadas a por los padres de familia, en donde se da a conocer las experiencias propias que han tenido y están pasando al momento de recibir el diagnóstico de TEA en uno de sus hijos, de igual manera, se analizará las repuestas de cada uno de ellos en cada pregunta y así conocer si existen repuestas en común o relacionadas a lo vivido por cada familia.

En las categorías de análisis se tomaron como puntos principales los signos de alarma, que según Medina et al. (2015), indican que son alteraciones en el desarrollo normal del niño; especialistas, como lo mencionan Cabarcos, (2017); Llorca (2019), que se refiere a la atención por parte de los mismos requiriendo intervenciones tanto a nivel psicológico como educativo; la detección, se basa en la observación por parte de la familia hacia las conductas del niño (Busquets et al., 2018); los sentimientos de los padres, los cuales sienten reacciones emocionales de forma individual dependiendo de las experiencias por las que atraviesan (Villavicencio-Aguilar et al., 2018); los abuelos, tienden a mostrar una doble preocupación por su nieto y su hijo/a (Fortea-Sevilla et al., 2019) y los hermanos presentan sentimientos de admiración hacia su hermano con TEA y otros casos dicen sentirse tristes o apenados (Florez, 2021; Fortea-Sevilla et al., 2019); los apoyos necesarios, es en donde las familias pueden encontrar redes de apoyo informal (Madariaga et al., 2021; Mira et al., 2019); y finalmente las rutinas familiares, como resalta Lizana-Zamora (2020), es necesario flexibilizar el tiempo de los cuidadores primarios, permanentes o temporales.

En relación a la primera categoría, signos de alarma, se preguntó a los padres de familia como se dieron cuenta que el desarrollo de su niño o niños no iba acorde a la edad cronológica y cuáles fueron los signos de alarma, obteniendo las siguientes respuestas: poco contacto visual, desconexión social entre él y sus pares, *no hablaba*, poca tolerancia a ruidos fuertes y texturas, aleteos, caminata en puntas y ecolalia. Como siguiente categoría se les consultó los especialistas a los que recurrieron o qué tipo de acciones tomaron frente a esta situación dando a conocer que recurrieron a neuro pediatras, terapeutas, estimuladores tempranos, psicólogos y fonoaudiólogos. De acuerdo a la tercera categoría relacionada con la detección se pudo

evidenciar que los signos de alarma mencionados anteriormente fueron vistos antes de que ingresen a un Centro de Educación Inicial (CEI). En la cuarta categoría se les preguntó a los padres de familia sobre los sentimientos o reacciones que experimentaron al momento de conocer sobre el diagnóstico de TEA en su niño en donde ellos comentaron que vivieron momentos de tristeza, dolor, susto y negación, pero con el paso del tiempo pudieron sentir tranquilidad al conocer el diagnóstico y poder brindar el apoyo necesario a cada uno de sus hijos. En la quinta categoría se les consultó a los padres si los abuelos y hermanos tienen conocimiento del diagnóstico del su nieto-hermano y cuál fue su reacción, aseguraron que los abuelos tienen conocimiento sobre el diagnóstico de los niños, a pesar de que la mayoría vivió momentos de tristeza, temor, enojo, rabia y negación, no obstante, tras pasar todo este proceso se han sentido más tranquilos y felices observando los avances de los pequeños y de igual manera, los hermanos si tienen conocimiento para lo cual han creado espacios de adaptación junto a él, por otro lado, la mayoría de padres tiene hijos únicos. En cuanto a los apoyos necesarios obtuvieron a lo largo de este proceso respondieron que siempre recibieron apoyo y comprensión por parte de todos los miembros de la familia. En la última categoría referida a los cambios de rutina familiares, comentaron que entre los más notorios fueron los acoplamientos de horarios por cuestiones de trabajo e incluso de estudio, debido a que el tiempo tenía que ser distribuido de manera que puedan atender las necesidades de su hijo tales como la asistencia a educación inicial o terapias.

3.1 Análisis categorial de las entrevistas

3.3 Categoría

- **Trastorno del Espectro Autista.**

Comprende un grupo heterogéneo de desórdenes caracterizados por una perturbación grave y generalizada en diferentes áreas del desarrollo como las habilidades sociales, habilidades para la comunicación, intereses o conductas estereotipadas, las cuales se presentan en la infancia y duran toda la vida (APA, 2014).

3.3.1 Subcategorías

3.3.1.1 Signos de alarma

Indican alteraciones en el desarrollo normal del niño, los cuales tienen consecuencias para lograr habilidades de cada ser humano y de la sociedad en su conjunto, estas pueden estar asociadas a áreas sociales, cognitivas, motrices, o un conjunto de ellas, entre las cuales podemos encontrar (Medina et al., 2015):

- Déficits en reciprocidad socioemocional o conductas comunicativas no verbales.
- Irregularidad en el contacto visual y lenguaje corporal.
- Déficits en la comprensión y uso de gestos en expresión emocional.
- Patrones motores estereotipados y restringidos de conductas, actividades.
- Intereses altamente restringidos, obsesivos.
- Hiper o hiporreactividad sensorial o interés inusual en aspectos sensoriales del entorno.

Hallazgo

Entre los signos de alarma que mencionaron los padres de familia y los que más se evidenciaron fueron:

- Poco contacto visual.
- Desconexión social entre él y sus pares.
- *No hablaba.*
- Poca tolerancia a ruidos fuertes y texturas.
- Aleteos.
- Caminata en puntas.
- Ecolalia.

3.3.1.2 Especialistas

La atención por parte de especialistas hacia niños con signos de riesgo generados por el autismo, requiere de intervenciones tanto a nivel psicológico como a nivel educativo entre los especialistas se puede mencionar a los siguientes (Cabarcos, 2017; Llorca, 2019):

- Estimuladores Tempranos.
- Terapistas de lenguaje.
- Terapistas ocupacionales.
- Neuro pediatras.
- Fonoaudiólogos.

Hallazgo

Después de evidenciar signos de alarman en sus hijos, las familias indicaron que acudieron a los siguientes especialistas:

- Neuro pediatras.
- Terapistas.
- Estimuladores tempranos.
- Psicólogos.
- Fonoaudiólogos.

3.3.1.3 Detección

La detección del TEA se basa en la observación por parte de la familia hacia las conductas del niño, la cual se lleva a cabo mediante un proceso rutinario tras un protocolo de actividades de prevención en las edades iniciales, dando paso al trabajo que realizarán los profesionales para obtener con certeza un posible diagnóstico (Busquets et al., 2018).

Hallazgo

Los signos de alarma mencionados por los padres de familia como poco contacto visual, desconexión social entre él y sus pares, *no hablaba*, poca tolerancia a ruidos fuertes y texturas, aleteos, caminata en puntas, ecolalia, fueron detectados antes de que su hijo ingrese a un Centro de Educación Inicial (CEI).

3.3.1.4 Sentimientos de los padres

Al momento de recibir el diagnóstico de autismo de uno de sus hijos, los padres de familia sienten reacciones emocionales de forma individual que va a depender de experiencias anteriormente vividas, teniendo en cuenta que este proceso altera el lado afectivo-emocional y el contexto, por ello es importante, tener en cuenta que no todos los padres tienen las mismas reacciones ni el tiempo de duración es igual, así mismo, no ocurre un proceso continuo algunas veces retrocede o uno de los padres no termina de aceptarlo admitirlo (Villavicencio-Aguilar et al., 2018).

Hallazgo

Al recibir el diagnóstico de TEA, los padres explicaron que vivieron momentos de tristeza, dolor, susto y negación, pero con el paso del tiempo pudieron sentir tranquilidad al conocer el diagnóstico y poder brindar el apoyo necesario a cada uno de sus hijos.

3.3.1.5 Sentimientos de abuelos y hermanos

Los abuelos de niños tienden a mostrar una doble preocupación porque su nieto "*no será como los demás*" y por el impacto que causa en sus hijos, los padres de los niños (Fortea et al., 2019).

Por otra parte, no importa el orden de nacimiento, la edad, el tamaño de la familia, nada de esto tiene influencia sobre estos sentimientos de admiración hacia sus hermanos, existiendo un porcentaje bajo que dicen sentirse tristes o apenados, sin embargo, va a depender de cada familia en este caso de cada abuelo, pero en general toman una actitud de tristeza, ira o decepción (Florez, 2021; Fortea et al., 2019).

Hallazgo

Los padres aseguraron que los abuelos tienen conocimiento sobre el diagnóstico de los niños, a pesar de que la mayoría vivió momentos de tristeza, temor, enojo, rabia y negación, no obstante, tras pasar todo este proceso se han sentido más tranquilos y felices observando los avances de los pequeños.

Algunos padres de familia informaron que los hermanos si tienen conocimiento para lo cual han creado espacios de adaptación junto a su hermano, por otro lado, la mayoría de padres tiene hijos únicos

3.3.1.6 Apoyos necesarios

En la actualidad la intervención que reciben las familias, se transforma de un enfoque médico a una visión social, en las cuales se puede encontrar redes de apoyo informal que pueden aminorar las circunstancias adversas a las que se enfrentan las familias de niños con TEA, por ello es fundamental crear métodos de enseñanza y aprendizaje convencionales, intervenciones psicoeducativas eficaces, apoyos por parte de la pareja, amigos y familia (Madariaga et al., 2021; Mira et al., 2019).

Hallazgo

Los padres manifestaron que siempre recibieron apoyo y comprensión por parte de todos los miembros de la familia.

3.3.1.7 Rutinas familiares

Lizana-Zamora (2020), menciona que alterar las rutinas familiares de cierta manera es flexibilizar el tiempo de los cuidadores primarios, permanentes o temporales, teniendo en cuenta que por lo general el cuidado siempre recae hacia la madre, dándose cambios en la dinámica y estructura de la familia, conyugalidad y fraternidad, altos gastos económico o niveles más elevados de estrés.

Hallazgo

La mayoría de padres de familia comentaron que, entre los cambios más notorios en relación a sus rutinas, fueron los acoplamientos de horarios por cuestiones de trabajo e incluso de estudio, debido a que el tiempo tenía que ser distribuido de manera que puedan atender las necesidades de su hijo tales como la asistencia a educación inicial o terapias, en uno de los casos se dio paso a cambio de ciudad para recibir apoyo educativo y terapéutico más especializado.

Conclusión

Después de la aplicación de las entrevistas realizadas, se llevó a cabo el análisis de cada una de las respuestas obtenidas, conociendo de manera directa cada uno de los momentos por los que pasó cada familia y como ha sido el proceso de aceptación ante el diagnóstico de autismo en uno de sus hijos. A partir de ello, se indagó diversas fuentes científicas sobre los temas que estuvieron relacionados con la categoría y sub categoría de análisis, dando como resultado una estrecha conexión con las respuestas de los padres de familia, y las que se encuentran plasmadas en el folleto, el cual contiene información relevante con respecto al autismo, los signos de alarma, las fases por las que pasan las familias, los apoyos necesarios y consejos de los padres de familia entrevistados para otras familias que están iniciando por este proceso, en cual podemos encontrarlo en el apartado de anexos, ilustración #4.

CAPÍTULO IV

4. Discusión Científica y conclusiones

Introducción

4.1 Discusión científica

Como es de conocimiento el Trastorno del Espectro Autismo (TEA) se define como “un trastorno del neurodesarrollo caracterizado por dificultades en la comunicación e interacción social, patrones repetitivos de comportamientos que deben estar presentes desde las primeras fases del desarrollo, aunque pueden no manifestarse hasta más tarde” (APA, 2014, p. 50). Inevitablemente, cuando se habla de autismo, se piensa en la familia y en la calidad de vida de sus miembros, “una realidad llena de retos y desafíos que se afrontan pensando en la sociabilización, el ciclo vital de la familia, la madurez de la persona con autismo o su autonomía e independencia” (Bello, 2018, p. 71)

Al finalizar la presente investigación, se ha cumplido con el objetivo general planteado para la misma: analizar las experiencias que viven las familias, al recibir el diagnóstico de TEA de alguno de sus hijos, y se ha podido dar respuesta a la pregunta de investigación: ¿Qué experiencias viven las familias al momento de conocer el diagnóstico de TEA en uno de sus hijos y cómo enfrentan esta situación?

Luego de haber aplicado y analizado las entrevistas a los padres de familia a partir de las categorías y subcategorías de análisis se ha podido determinar que los padres de familia después de varias observaciones a sus hijos, señalan como signos de alarma el poco contacto visual, desconexión social entre él y sus pares, *no hablaba*, poca tolerancia a ruidos fuertes y texturas, aleteos, caminata en puntas y ecolalia, resultado similar al mencionado por Busquets et al. (2018), quien da a conocer que los signos de alarma en el autismo son: ecolalias inmediatas, muestran poco o ningún disfrute en la interacción con el otro, ausencia de imitación, pánico delante de extraño e hipersensibilidad a los estímulos.

Con respecto a los especialistas que forman parte de detección del TEA, los padres mencionaron que recurrieron a neuro pediatras, terapeutas, estimuladores tempranos, psicólogos y fonoaudiólogos, en el mismo sentido Mena (2020), destaca que se debería recurrir a los siguientes especialistas en caso de sospechar de autismo en uno de sus miembros: Psiquiatra, Pediatra, Terapeuta Ocupacional, Neuropediatra, Psicólogo, Trabajador Social y Logopeda.

En cuanto se refiere a detección, esta se basa en la observación por parte de la familia hacia las conductas del niño, la cual se lleva a cabo mediante un proceso rutinario tras un protocolo de actividades de prevención en las edades iniciales, dando paso al trabajo que realizarán los profesionales para obtener con certeza un posible diagnóstico, el cual se da entre los 3-4 años (Busquets et al., 2018; Hervás et al., 2017), sin embargo, los padres entrevistados evidenciaron que los signos de alarma como el poco contacto visual, desconexión social entre él y sus pares, *no hablaba*, poca tolerancia a ruidos fuertes y texturas, aleteos, caminata en puntas, ecolalia, fueron vistos antes de que ingresen a un Centro de Educación Inicial (CEI), es decir en edades aproximadas a 2-3 años y posterior a ello, continuaron con el proceso de detección.

Villavicencio-Aguilar et al. (2018), mencionan que las reacciones-sentimientos que tienen los padres de familia al recibir el diagnóstico de autismo en sus hijos siempre varía debido a que este ocurre en un tiempo diverso hasta que los padres logren aceptar este proceso sin embargo, algunas veces se retrocede o uno de los padres no termina de aceptarlo o admitirlo, teniendo gran relación con lo comentado por parte de los padres entrevistados, quienes dieron a conocer que este proceso han vivido momentos de tristeza, dolor, susto y negación pero con el paso del tiempo pudieron sentir tranquilidad al conocer el diagnóstico de su hijo y poderle brindar el apoyo necesario.

En relación a los apoyos por parte de abuelos y hermanos de niños que tienen autismo, se conoció que algunos padres de familia crearon espacios de adaptación junto a su hermano con TEA, por otro lado, aseguraron que los abuelos tienen conocimiento sobre el diagnóstico de los niños, a pesar de que la mayoría vivió momentos de tristeza, temor, enojo, rabia y negación, no obstante, luego de pasar todo este proceso se han sentido más tranquilos y felices observando los avances de los pequeños, tal cual como lo menciona Campo (2018), debido a que la llegada de un nieto con discapacidad o en este caso con autismo puede dar paso a muchos sentimientos como inseguridad, tristeza, miedo, rabia debido a la condición que tiene su o sus nietos.

Los apoyos necesarios que obtuvieron los padres de familia después de este proceso fue siempre el apoyo y comprensión por parte de todos los miembros de la familia, pareja o en ciertos casos de amigos más cercanos, concordando de esta manera, con Mira et al. (2019), quien mencionad que es fundamental conocer redes de apoyo social, que pueden aminorar los procesos que enfrentan las familias de niños con TEA o a su vez, el apoyo social informal, ya sea la pareja, la familia o los amigos quienes pueden generar mayor optimismo, bienestar y menor estrés.

Finalmente, los cambios a los que se enfrentan cada familia, puede o no alterar las rutinas familiares o a su vez flexibilizar el tiempo de los cuidadores primarios, ya sean permanentes o temporales, teniendo en cuenta que por lo general el cuidado siempre recae hacia la madre (Lizana-Zamora, 2020), coincidiendo con los hallazgos de la investigación, en donde los padres dieron a conocer que en relación a sus rutinas, se dieron cambios o ajustes en horarios por cuestiones de trabajo e incluso de estudio debido a que el tiempo lo debían distribuir de una manera en la que se pueda atender las necesidades de su hijo tales como la asistencia a educación inicial o terapias, de igual manera mencionaron que se dio el cambio de ciudad debido a que en su ciudad natal no se contaba con los profesionales especializados para brindar la ayuda necesaria para el niño.

4.2 CONCLUSIONES GENERALES

A modo de conclusión y después de varias investigaciones, la elaboración y ejecución de entrevistas semiestructuradas se ha podido concluir que:

- Se ha encontrado fuentes bibliográficas referentes al tema estudiado, las cuales fueron base fundamental para obtener información verídica con relación al autismo, la familia y sus experiencias al recibir un diagnóstico en uno de sus hijos, fases por los que pasan cada una de ellas y los apoyos necesarios que deben tener a lo largo de este proceso.
- Las experiencias que viven los padres de familia, hermanos, abuelos o parientes más cercanos al momento de recibir el diagnóstico de autismo en uno de sus miembros, quienes pasan por diversas situaciones de dolor, tristeza, angustia, al no saber qué es lo que “tiene” su niño, sin embargo, al iniciar con el proceso de detección y posterior a ello un diagnóstico, sienten un poco de calma y buscan herramientas necesarias para salir adelante junto sus hijos y familia, y de esta manera adaptarse poco a poco a la nueva realidad a la que se enfrentan.
- Por ello es fundamental, conocer acerca de los hitos del desarrollo de cada niño, debido a que estos serán el punto de partida para estar al tanto sobre si existe alguna alteración en el desarrollo del niño.
- Obtener atención oportuna recurriendo a especialistas que conozcan sobre el Trastorno del Espectro Autista para que se conviertan en una guía durante todo este proceso sin dejar de lado la importancia que toma el núcleo familiar más cercano, ya que ellos serán un apoyo incondicional para los cuidadores primarios que viven esta situación.

- Elaboración del folleto digital, que contiene información relevante en relación con el autismo, signos de alarma en los niños, proceso que pasan las familias, apoyos necesarios para la familia, los especialistas a los cuales pueden acudir y diversos consejos dados por los padres de familia que fueron parte de esta investigación con el fin que se convierta en una guía para las familias que pueden o no estar pasando por este proceso, el cual se encuentra en el apartado de anexos-ilustración 4.

Referencias.

- Aguilar-Villota, M., Heredia, J., Pesantez, C., y Villavicencio, C. (2018). Diferencias del duelo y afrontamiento de los padres de niños con espectro autista. In *Conference Proceedings UTMACH* (Vol. 2, No. 1). <https://investigacion.utmachala.edu.ec/proceedings/index.php/utmach/article/view/316/259>
- Amarís M., Madariaga C., Valle M., y Zambrano, J. (2013). Estrategias de afrontamiento individual y familiar frente a situaciones de estrés psicológico. *Psicología desde el Caribe*, 30(1), 123-145. http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=s0123-417x2013000100007
- Asociación Americana de Psiquiatría [APA]. (2014). Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales. DSM-5 (5a edición). Editorial Médica Panamericana.
- Abadía P., y Torres-Lista, V. (2019). Impacto psicosocial del diagnóstico del Trastorno del Espectro Autista (TEA) en los cuidadores principales. *Investigación y pensamiento crítico*, 7(1), 27-39. <http://ipc.org.pa/ojs/index.php/ipc/article/view/13/7>
- Artigas-Pallarès, J., y Paula, I. (2012). El autismo 70 años después de Leo Kanner y Hans Asperger. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 32(115), 567-587. https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0211-57352012000300008
- Bagnato, M. (2019). El bienestar emocional en madres de hijos con diagnóstico de TEA. *Revista de Psicología-Tercera época*, 18. <http://sedici.unlp.edu.ar/bitstream/handle/10915/76363/.pdfPDF.A.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Barthélémy, C., Fuentes, J., Howlin, P., y van der Gaag, R. (2019). Personas con trastorno del espectro del autismo. *Identificación, comprensión, intervención*. https://www.autea.org/continguts/multimedia/arxiu/People-with-Autism-Spectrum-Disorder.-Identification-Understanding-Intervention_Spanish-version.pdf

- Bello, M. (2018). Autismo y familia. *Autonomía personal*, (22), 70-75.
<https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=7192878>
- Bohórquez, D., Alonso, J., Canal, R., Martín, M., García, P., Guisuraga, Z., Martínez, A., Herráez, M., y Herráez, L. (2007). Guía básica para las familias que han recibido un diagnóstico de autismo para su hijo. Universidad de Salamanca. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Secretaria de Estado de Servicios Sociales Familia y Discapacidad.
- Busquets, L., Miralbell, J., Muñoz, P., Muriel, N., Español, N., Viloca, L., y Mestres, M. (2018). Detección precoz del trastorno del espectro autista durante el primer año de vida en la consulta pediátrica. *PediatríaIntegral*, XXII, 2, 1-6.
https://cdn.pediatriaintegral.es/wp-content/uploads/2018/04/Pediatria-Integral-XXII-2_WEB.pdf#page=63
- Cabarcos, J. (2017). Atención psicoeducativa en alumnos con TEA. *Padres y Maestros/Journal of Parents and Teachers*, (369), 20-25.
<https://revistas.comillas.edu/index.php/padresymaestros/article/view/7744/7560>
- Campo, C. (2018). La educación familiar a los abuelos de los niños de la primera infancia con autismo. *Ciencias pedagógicas*, 11(3), 160-169.
<http://www.cienciaspedagogicas.rimed.cu/index.php/ICCP/article/view/99/79>
- Codina, L. (2019). Sintetizar y representar información cualitativa: tablas y diagramas en trabajos de final de máster y tesis doctorales. <https://www.lluiscodina.com/tablas-diagramas-investigacion-cualitativa/>
- Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades (CONADIS), (2022). Estadísticas de Discapacidad. <https://www.consejodiscapacidades.gob.ec/estadisticas-de-discapacidad>
- Cuervo Botero, G. R. (2019). Los avatares del vínculo conyugal a la llegada de un hijo con autismo. *Trabajo social*, 21(1), 169-193.
http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2256-54932019000100169

- Finol de Franco, M., y Vera, J. (2020). Paradigmas, enfoques y métodos de investigación: análisis teórico. *Mundo Recursivo*, 3(1), 1-24. <https://www.atlantic.edu.ec/ojs/index.php/mundor/article/view/38>
- Fiorilli, F. (2011). Autismo. Evolución del término. Características y especificaciones. http://intersecciones.psi.uba.ar/index.php?option=com_content&view=article&id=609:autismo-evolucion-del-termino-caracteristicas-y-especificaciones&catid=10:vigencia&Itemid=1
- Flórez, J. (2021). *Síndrome de Down. Comunicar la noticia: el primer acto terapéutico*. Fundación Iberoamericana Down21. <http://riberdis.cedid.es/handle/11181/6303>
- Fortea Sevilla, M., Castro Sánchez, J. y Escandell Bermúdez, M. (2019). Programa de apoyo para reducir la ansiedad en abuelos de niños con trastorno del espectro autista. *Revista Espanola De Discapacidad-Redis*. <https://www.cedid.es/redis/index.php/redis/article/view/447>
- Garrido, D., Carballo, G., y Valverde, P. (2022). Los Hermanos de Niños con Autismo: Habilidades Lingüísticas y Motrices más allá de los Tres Años. *Educational Psychology*, 28(2), 209-216. <https://doi.org/10.5093/psed2022a3>
- Giaconi C., Pedrero Z., y San Martín P. (2017). La discapacidad: Percepciones de cuidadores de niños, niñas y jóvenes en situación de discapacidad. *Psicoperspectivas*, 16(1), 55-67. https://www.scielo.cl/scielo.php?pid=S0718-69242017000100006&script=sci_arttext&tlng=pt
- Hernán-García, M., Lineros-González, C., y Ruiz-Azarola, A. (2022). Cómo adaptar una investigación cualitativa a contextos de confinamiento. *Gaceta sanitaria*, 35, 298-301. <https://www.scielosp.org/article/gs/2021.v35n3/298-301/es/>
- Hernández, R., Collado, C y Baptista, P. (2014). Definiciones de los enfoques cuantitativo y cualitativo, sus similitudes y diferencias. McGraw Hill Education.(4) Cap 1.
- Herváz, A., Balmaña, N., y Salgado, M. (2017). Los trastornos del espectro autista (TEA). *Pediatría integral*, 21(2), 92-108. <https://www.adolescenciasema.org/ficheros/PEDIATRIA%20INTEGRAL/Trastorno%20del%20Espectro%20Autista.pdf>

- Iriarte, C., y Ibarrola-García, S. (2013). Bases para la intervención emocional con hermanos de niños con discapacidad intelectual. *Electronic Journal of Research in Educational Psychology*, 8(1), 373-410. http://riberdis.cedid.es/bitstream/handle/11181/3636/bases_intervencion_emocional_hermanos_ninos_discapacidad_intelectual.pdf?sequence=1&rd=0031216498477561
- Laudeliano, A., Neto, L. N., de Castro, M., de Lacerda, M, y García, L. (2018). Desafíos y derechos de la familia y cuidadores de portadores del trastorno del espectro autista. *TZHOECOEN*, 10(2), 239-247. <https://revistas.uss.edu.pe/index.php/tzh/article/view/819/692>
- LeBarton, E. y Landa, R. (2019). *Infant motor skill predicts later expressive language and autism spectrum disorder diagnosis. Infant Behavior and Development*, 54, 37-47. <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0163638318300626?via%3Dihub>
- Lizana- Zamora, C. (2020). Conceptualización de Trastornos del Espectro Autista (TEA) en madres cuidadoras y estrategias familiares de reducción de dependencia en Santiago de Chile. *Latinoamericana de Estudios de Familia*, 12(2), 107-129. <https://revistasojs.ucaldas.edu.co/index.php/revlatinofamilia/article/view/2549/2359>
- Llorca, M. (2019). Detección temprana de signos de alarma en personas con TEA. *Canarias Pediátrica*, 43(2), 136-140. [DialnetDeteccionTempranaDeSignosDeAlarmaEnPersonasConTEA-7188754](https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=7326038)
- López, J., Ramos, A., Pino, G., Bravo G., Ramos, M., y Ríos, N. (2019). Autismo y personalidades con trastornos de la conducta autista. *Panorama Cuba y Salud*, 14(1), 53-61. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=7326038>
- Lopezosa, C. (2020). Entrevistas semiestructuradas con NVivo: pasos para un análisis cualitativo eficaz. Lopezosa C, Díaz-Noci J, Codina L, editores *Metodos Anuario de Métodos de Investigación en Comunicación Social, 1*. Barcelona: Universitat Pompeu Fabra; 2020. p. 88-97. https://repositori.upf.edu/bitstream/handle/10230/44605/Lopezosa_Methodos_08.pdf?sequence=1&isAllowed=y

- Lozano-Segura, M., Manzano-León, A., Yanicelli, C., y Aguilera-Ruiz, C. (2017). Propuesta de intervención en familiares de niños con TEA desde ACT para mejorar la convivencia familiar y escolar. *International Journal of Developmental and Educational Psychology*, 1(1), 45-55. <https://www.redalyc.org/pdf/3498/349852544005.pdf>
- Málaga, I., Blanco, R., Hedrera-Fernández, A., Álvarez-Álvarez, N., Oreña-Ansonera, V., y Baeza-Velasco, M. (2019). Prevalencia de los trastornos del espectro autista en niños en Estados Unidos, Europa y España: coincidencias y discrepancias. *Medicina (Buenos Aires)*, 79(1), 4-9. <http://www.scielo.org.ar/pdf/medba/v79n1s1/v79n1s1a03.pdf>
- Madariaga, A., Romero, S., Romera, L., y Lazcano, I. (2021). Personas jóvenes con discapacidad y el papel que juega la familia en su ocio. *Revista de Ciencias Sociales (Ve)*, 27(1), 53-65. <https://www.redalyc.org/journal/280/28065533006/28065533006.pdf>
- Márquez-Valdés, A., Rodríguez, Y., y Matínez, S. (2022). PREPARACIÓN DE LA FAMILIA PARA EL DESARROLLO DE LA COMUNICACIÓN EN EDUCANDOS DEL ESPECTRO AUTISTA. *Revista Infancia, Educación y Aprendizaje*, 8(1), 37-51. <http://panambi.uv.cl/index.php/IEYA/article/view/2474/3125>
- Medina, M., Kahn, I., Muñoz P., Leyva, J., Moreno, J., y Vega, S. M. (2015). Neurodesarrollo infantil: características normales y signos de alarma en el niño menor de cinco años. *Revista Peruana de medicina experimental y salud pública*, 32, 565-573. https://www.scielosp.org/article/ssm/content/raw/?resource_ssm_path=/media/assets/rpmesp/v32n3/a22v32n3.pdf
- Mena Jordà, E. (2020). Guía de apoyo para familiares de personas con TEA. <https://roderic.uv.es/bitstream/handle/10550/74997/Gu%c3%ada%20de%20apoyo%20para%20familiares%20de%20personas%20con%20TEA.%20Estela%20Mena%20Jord%c3%a0.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Miaja, M., y Moral, J. (2013). El significado psicológico de las cinco fases del duelo propuestas por Kübler-Ross mediante las redes semánticas naturales. *Psicooncología*, 10(1), 109. <https://www.seom.org/seomcms/images/stories/recursos/6article.pdf>

- Mira, Á., Berenguer, C., Baixauli, I., Roselló, B., y Miranda, A. (2019). Contexto familiar de niños con autismo: implicaciones en el desarrollo social y emocional. *MEDICINA* (Buenos Aires), 79(1), 22-26. <http://www.scielo.org.ar/pdf/medba/v79n1s1/v79n1s1a06.pdf>
- Moreno, E. M. (2017). Instrumentos de evaluación y variables de estrés en padres y madres de niños con autismo. Revisión y líneas futuras de investigación para la promoción de salud mental. <https://helvia.uco.es/bitstream/handle/10396/15172/moreno1.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Nahmod, M. (2021). ¿Hacia una epidemia del autismo? Entre historias celebratorias y estudios críticos. *Revista Psicología e Saúde*, 9(2), 61-76. <https://www.aacademica.org/maia.nahmod/3>
- Organización Mundial de la Salud (OMS). (2022). Autismo. <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders>
- Pentón, A., Bermúdez R., y Pérez D. (2019). La resiliencia en la familia del niño con autismo: actitud y condición de desarrollo. *Revista Científica Ciencia y tecnología*, 19(23). <http://cienciaytecnologia.uteg.edu.ec/revista/index.php/cienciaytecnologia/article/view/253/389>
- Ponce, A., y Vega, B. (2012). Talleres de abuelos. Cómo organizar talleres para abuelos de niños con discapacidad. <http://riberdis.cedid.es/handle/11181/3247>
- Ramírez Villada, J. F. (2013). Promoción de la salud y prevención de la enfermedad en el adulto mayor desde una perspectiva investigativa integradora. *Hallazgos*, 10(20), 109-122. <http://www.scielo.org.co/pdf/hall/v10n20/v10n20a08.pdf>
- Raudéz, L., Rizo, L., y Solís, F. (2017). Experiencia vivida en madres/padres cuidadores de niños/niñas con Trastorno del Espectro Autista. *Revista científica de FAREM-Estelí*, (21), 40-49. <https://camjol.info/index.php/FAREM/article/view/3484/3237>
- Soto, M., Valdez, L., y Morales, D. (2013). Factores de la resiliencia en las parejas de padres y tutores de niños con discapacidad. *Revista mexicana de medicina física y*

- rehabilitación, 25(3-4), 100-104. <https://www.medigraphic.com/pdfs/fisica/mf-2013/mf133-4f.pdf>
- Sumalavia, M., y Almenara, C. A. (2018). Proceso de adaptación de padres y madres de hijos diagnosticados dentro del trastorno del espectro autista. *Perspectiva de Familia*, 3, 25-44. <https://doi.org/10.36901/pf.v3i0.176>
- Tijeras, A. (2017). *Estrés parental e impacto familiar del trastorno del espectro autista: factores psicosociales implicados* (Doctoral dissertation, Universitat de València). <https://dialnet.unirioja.es/servlet/dctes?codigo=129848>
- Tuya, M. (2017). *Tener un hijo con autismo: Una visión optimista y realista de lo que es tener un niño con discapacidad en la familia*. Plataforma. https://books.google.es/books?hl=es&lr=lang_es&id=kPWkDwAAQBAJ&oi=fnd&pg=PT3&dq=familia+autismo&ots=fD0GikHQhi&sig=zcDL4Tmj59_DjprJOvfwlZ5WL-s#v=onepage&q=familia%20autismo&f=false
- Valverde, M. (2017). El estado actual de la investigación y la intervención sobre la vivencia emocional de los hermanos ante la discapacidad intelectual. *Revista REDES*, (35). <http://www.redesdigital.com.mx/index.php/redes/article/view/195>
- Villavicencio-Aguilar, C., y López-Larrosa, S. (2019). Funcionamiento familiar y estrategias de afrontamiento de madres y padres de preescolares con discapacidad intelectual. *Revista Ciencia UNEMI*, 12(31), 140-153. <https://www.redalyc.org/journal/5826/582661248014/582661248014.pdf>
- Villavicencio, C., Morocho, M., Armijos, M. A., y Peñaloza, W. (2018). Discapacidad y familia: Desgaste emocional: Desgaste emocional. *ACADEMO revista de Investigación en Ciencias Sociales y Humanidades*, 5(1). <https://revistacientifica.uamericana.edu.py/index.php/academo/article/view/91/88>
- Zambrano-Mendoza, A., y Lescay-Blanco, D. (2022). Rol de la familia en la calidad de vida y autodeterminación de las personas con trastornos del espectro autista. *Revista Científica Arbitrada en Investigaciones de la Salud GESTAR*. ISSN: 2737-6273., 5(9 Ed. esp.), 41-77. <https://doi.org/10.46296/gt.v5i9edespub.0064>

Anexos

Ilustración 1. Validación de entrevistas-Profesionales.

EXPERIENCIAS DE LAS FAMILIAS, QUE RECIBEN UN DIAGNÓSTICO DE TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA EN UNO DE SUS MIEMBROS

Estimados representantes del niño con TEA.

Les solicitamos de la manera más comedida su participación en el desarrollo de la investigación “**EXPERIENCIAS DE LAS FAMILIAS, QUE RECIBEN UN DIAGNÓSTICO DE TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA EN UNO DE SUS MIEMBROS**”, cuyo objetivo es analizar las experiencias que viven las familias, al recibir diagnóstico de TEA de alguno de sus hijos, mediante una entrevista semiestructurada con la finalidad de llegar a más familias cuyos hijos presentan este trastorno.

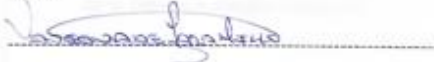
Les pedimos, quince minutos de su tiempo para responder a la entrevista que a continuación adjuntamos. Los resultados de este estudio ayudarán, al sistema educativo, a comprender la realidad que viven las familias tras recibir este diagnóstico y poder concientizar a la sociedad que no es perjudicial que un niño tenga TEA.

El carácter de esta investigación es eminentemente confidencial, de tal manera que su nombre se mantendrá en total reserva.

Agradecemos su colaboración.

- *Este estudio se realiza con el respaldo de la escuela de Educación Inicial- Universidad del Azuay.*

Firma:



EXPERIENCIAS DE LAS FAMILIAS, QUE RECIBEN UN DIAGNÓSTICO DE TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA EN UNO DE SUS MIEMBROS

Estimados representantes del niño con TEA.

Les solicitamos de la manera más comedida su participación en el desarrollo de la investigación **“EXPERIENCIAS DE LAS FAMILIAS, QUE RECIBEN UN DIAGNÓSTICO DE TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA EN UNO DE SUS MIEMBROS”**, cuyo objetivo es analizar las experiencias que viven las familias, al recibir diagnóstico de TEA de alguno de sus hijos, mediante una entrevista semiestructurada con la finalidad de llegar a más familias cuyos hijos presentan este trastorno.

Les pedimos, quince minutos de su tiempo para responder a la entrevista que a continuación adjuntamos. Los resultados de este estudio ayudarán, al sistema educativo, a comprender la realidad que viven las familias tras recibir este diagnóstico y poder concientizar a la sociedad que no es perjudicial que un niño tenga TEA.

El carácter de esta investigación es eminentemente confidencial, de tal manera que su nombre se mantendrá en total reserva.

Agradecemos su colaboración.

- *Este estudio se realiza con el respaldo de la escuela de Educación Inicial- Universidad del Azuay.*

Firma:

Paulina Tinos A3

Preguntas entrevista.

1. ¿Cómo se dieron cuenta de que el desarrollo de su hijo no iba acorde a la edad cronológica y cuáles fueron los signos de alarma iniciales?
2. Al momento de notar estas conductas ¿recurrieron a un especialista o qué acciones tomaron frente a esta situación?
3. ¿Estos primeros signos de alerta se vieron antes o después de que el niño ingresó a la escolita?

Nota: En caso de que el niño no esté en educación inicial no se realizarán las preguntas 4 y 5.

4. ¿Alguna vez lo citaron en la escuela de su hijo para comentarle cuestiones relacionadas a la conducta, tales como dificultades con los límites, baja tolerancia a la frustración, peleas, aislamiento, dificultades para socializar o la comunicación, lenguaje? ¿Por cuáles?
5. ¿Se llevó a cabo alguna acción para dar atención a lo referido por la escuela?
6. ¿Las conductas anteriormente mencionadas son repetidas en diferentes contextos como en el hogar, espacios abiertos o encuentros familiares o sociales?
7. ¿Qué conductas ha notado usted cuando su hijo se encuentra con más personas externas a su núcleo familiar?
8. ¿Cuál fue la primera reacción al momento que se enteró del diagnóstico de su hijo? y ¿cómo ha sido este proceso de aceptación?
9. Tras recibir el diagnóstico ¿tuvo apoyo por parte de los diferentes miembros de la familia o amigos cercanos?
10. En caso de tener hijos mayores o menores ¿Cómo les contó sobre el diagnóstico de su hermano con TEA o ellos desconocen de la situación?
11. ¿Ha notado un cambio en sus rutinas, relaciones familiares-conyugales, laborales, económicas o sociales? ¿nos puede comentar cuáles?
12. ¿Los abuelos de su niño tienen conocimiento sobre el diagnóstico del TEA? ¿Cómo creen que se sintieron al recibir esta noticia?
13. Durante todo este proceso ¿Qué considera que ha sido fundamental para poderlo llevar y cómo lo hacen?
14. ¿Qué consejos les darían a otros papitos o familias que están pasando por esta misma situación?
15. ¿Qué apoyos creen que debieron recibir que no lo obtuvieron y que fueron importantes a lo largo de este proceso y ya sea por falta de información o desconocimiento?

15. Que apoyos creen que debieron recibir que no lo obtuvieron y que fueron importantes a lo largo de este proceso y ya sea por falta de información o desconocimiento?

Información del profesional que validó el cuestionario.

Nombre: Paulina Pinos

Número C.I: 010530522-1

Profesión: Licenciada en Estimulación Temprana en Salud

Fecha: 07-09-2022

Firma: Paulina Pinos A.


Información del profesional que validó el cuestionario.	
Nombre:	_____Germania Guzmán_____
Número C.I.:	_____0302391685_____
Profesión:	_____Docente parvularia_____
Fecha:	_____8-9-2022_____
Firma:	_____  _____

Ilustración 2. Consentimientos informados-Padres de Familia.

EXPERIENCIAS DE LAS FAMILIAS, QUE RECIBEN UN DIAGNÓSTICO DE TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA EN UNO DE SUS MIEMBROS

Estimados representantes del niño con TEA,

Les solicitamos de la manera más comedida su participación en el desarrollo de la investigación "EXPERIENCIAS DE LAS FAMILIAS, QUE RECIBEN UN DIAGNÓSTICO DE TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA EN UNO DE SUS MIEMBROS", cuyo objetivo es analizar las experiencias que viven las familias, al recibir diagnóstico de TEA de alguno de sus hijos, mediante una entrevista semiestructurada con la finalidad de llegar a más familias cuyos hijos presentan este trastorno.

Les pedimos, quince minutos de su tiempo para responder a la entrevista que a continuación adjuntamos. Los resultados de este estudio ayudarán, al sistema educativo, a comprender la realidad que viven las familias tras recibir este diagnóstico y poder concientizar a la sociedad que no es perjudicial que un niño tenga TEA.

El carácter de esta investigación es eminentemente confidencial, de tal manera que su nombre se mantendrá en total reserva.

Agradecemos su colaboración.

• Este estudio se realiza con el respaldo de la escuela de Educación Inicial- Universidad del Azuay.

Firma: _____  _____

EXPERIENCIAS DE LAS FAMILIAS, QUE RECIBEN UN DIAGNÓSTICO DE TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA EN UNO DE SUS MIEMBROS

Estimados representantes del niño con TEA,

Les solicitamos de la manera más comedida su participación en el desarrollo de la investigación "EXPERIENCIAS DE LAS FAMILIAS, QUE RECIBEN UN DIAGNÓSTICO DE TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA EN UNO DE SUS MIEMBROS", cuyo objetivo es analizar las experiencias que viven las familias, al recibir diagnóstico de TEA de alguno de sus hijos, mediante una entrevista semiestructurada con la finalidad de llegar a más familias cuyos hijos presentan este trastorno.

Les pedimos, quince minutos de su tiempo para responder a la entrevista que a continuación adjuntamos. Los resultados de este estudio ayudarán, al sistema educativo, a comprender la realidad que viven las familias tras recibir este diagnóstico y poder concientizar a la sociedad que no es perjudicial que un niño tenga presente TEA.

El carácter de esta investigación es eminentemente confidencial, de tal manera que su nombre se mantendrá en total reserva.

Agradecemos su colaboración,

- *Este estudio se realiza con el respaldo de la escuela de Educación Inicial- Universidad del Azuay.*

Firma:



**EXPERIENCIAS DE LAS FAMILIAS, QUE RECIBEN UN DIAGNÓSTICO DE
TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA EN UNO DE SUS MIEMBROS**

Estimados representantes del niño con TEA.

Les solicitamos de la manera más comedida su participación en el desarrollo de la investigación **"EXPERIENCIAS DE LAS FAMILIAS, QUE RECIBEN UN DIAGNÓSTICO DE TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA EN UNO DE SUS MIEMBROS"**, cuyo objetivo es analizar las experiencias que viven las familias, al recibir diagnóstico de TEA de alguno de sus hijos, mediante una entrevista semiestructurada con la finalidad de llegar a más familias cuyos hijos presentan este trastorno.

Les pedimos, quince minutos de su tiempo para responder a la entrevista que a continuación adjuntamos. Los resultados de este estudio ayudarán, al sistema educativo, a comprender la realidad que viven las familias tras recibir este diagnóstico y poder concientizar a la sociedad que no es perjudicial que un niño tenga TEA.

El carácter de esta investigación es eminentemente confidencial, de tal manera que su nombre se mantendrá en total reserva.

Agradecemos su colaboración.

- *Este estudio se realiza con el respaldo de la escuela de Educación Inicial- Universidad del Azuay.*

Firma:



EXPERIENCIAS DE LAS FAMILIAS, QUE RECIBEN UN DIAGNÓSTICO DE TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA EN UNO DE SUS MIEMBROS

Estimados representantes del niño con TEA.

Les solicitamos de la manera más comedida su participación en el desarrollo de la investigación **"EXPERIENCIAS DE LAS FAMILIAS, QUE RECIBEN UN DIAGNÓSTICO DE TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA EN UNO DE SUS MIEMBROS"**, cuyo objetivo es analizar las experiencias que viven las familias, al recibir diagnóstico de TEA de alguno de sus hijos, mediante una entrevista semiestructurada con la finalidad de llegar a más familias cuyos hijos presentan este trastorno.

Les pedimos, quince minutos de su tiempo para responder a la entrevista que a continuación adjuntamos. Los resultados de este estudio ayudarán, al sistema educativo, a comprender la realidad que viven las familias tras recibir este diagnóstico y poder concientizar a la sociedad que no es perjudicial que un niño tenga TEA.

El carácter de esta investigación es eminentemente confidencial, de tal manera que su nombre se mantendrá en total reserva.

Agradecemos su colaboración.

- *Este estudio se realiza con el respaldo de la escuela de Educación Inicial- Universidad del Azuay.*

Firma:



EXPERIENCIAS DE LAS FAMILIAS, QUE RECIBEN UN DIAGNÓSTICO DE TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA EN UNO DE SUS MIEMBROS

Estimados representantes del niño con TEA.

Les solicitamos de la manera más comedida su participación en el desarrollo de la investigación "EXPERIENCIAS DE LAS FAMILIAS, QUE RECIBEN UN DIAGNÓSTICO DE TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA EN UNO DE SUS MIEMBROS", cuyo objetivo es analizar las experiencias que viven las familias, al recibir diagnóstico de TEA de alguno de sus hijos, mediante una entrevista semiestructurada con la finalidad de llegar a más familias cuyos hijos presentan este trastorno.

Les pedimos, quince minutos de su tiempo para responder a la entrevista que a continuación adjuntamos. Los resultados de este estudio ayudarán, al sistema educativo, a comprender la realidad que viven las familias tras recibir este diagnóstico y poder concientizar a la sociedad que no es perjudicial que un niño tenga TEA.

El carácter de esta investigación es eminentemente confidencial, de tal manera que su nombre se mantendrá en total reserva.

Agradecemos su colaboración.

- *Este estudio se realiza con el respaldo de la escuela de Educación Inicial- Universidad del Azuay.*

Firma:

A Gabriela Cordero

EXPERIENCIAS DE LAS FAMILIAS, QUE RECIBEN UN DIAGNÓSTICO DE TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA EN UNO DE SUS MIEMBROS

Estimados representantes del niño con TEA.

Les solicitamos de la manera más comedida su participación en el desarrollo de la investigación **"EXPERIENCIAS DE LAS FAMILIAS, QUE RECIBEN UN DIAGNÓSTICO DE TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA EN UNO DE SUS MIEMBROS"**, cuyo objetivo es analizar las experiencias que viven las familias, al recibir diagnóstico de TEA de alguno de sus hijos, mediante una entrevista semiestructurada con la finalidad de llegar a más familias cuyos hijos presentan este trastorno.

Les pedimos, quince minutos de su tiempo para responder a la entrevista que a continuación adjuntamos. Los resultados de este estudio ayudarán, al sistema educativo, a comprender la realidad que viven las familias tras recibir este diagnóstico y poder concientizar a la sociedad que no es perjudicial que un niño tenga TEA.

El carácter de esta investigación es eminentemente confidencial, de tal manera que su nombre se mantendrá en total reserva.

Agradecemos su colaboración.

- *Este estudio se realiza con el respaldo de la escuela de Educación Inicial- Universidad del Azuay.*

Firma:

A handwritten signature in black ink, written over a horizontal line. The signature is cursive and appears to be the name of the researcher or representative.

EXPERIENCIAS DE LAS FAMILIAS, QUE RECIBEN UN DIAGNÓSTICO DE TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA EN UNO DE SUS MIEMBROS

Estimados representantes del niño con TEA.

Les solicitamos de la manera más comedida su participación en el desarrollo de la investigación "EXPERIENCIAS DE LAS FAMILIAS, QUE RECIBEN UN DIAGNÓSTICO DE TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA EN UNO DE SUS MIEMBROS", cuyo objetivo es analizar las experiencias que viven las familias, al recibir diagnóstico de TEA de alguno de sus hijos, mediante una entrevista semiestructurada con la finalidad de llegar a más familias cuyos hijos presentan este trastorno.

Les pedimos, quince minutos de su tiempo para responder a la entrevista que a continuación adjuntamos. Los resultados de este estudio ayudarían, al sistema educativo, a comprender la realidad que viven las familias tras recibir este diagnóstico y poder concientizar a la sociedad que no es perjudicial que un niño tenga TEA.

El carácter de esta investigación es eminentemente confidencial, de tal manera que su nombre se mantendrá en total reserva.

Agradecemos su colaboración.

- *Este estudio se realiza con el respaldo de la escuela de Educación Inicial- Universidad del Azuay.*

Firma:



EXPERIENCIAS DE LAS FAMILIAS, QUE RECIBEN UN DIAGNÓSTICO DE TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA EN UNO DE SUS MIEMBROS

Estimados representantes del niño con TEA,

Les solicitamos de la manera más comedida su participación en el desarrollo de la investigación **"EXPERIENCIAS DE LAS FAMILIAS, QUE RECIBEN UN DIAGNÓSTICO DE TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA EN UNO DE SUS MIEMBROS"**, cuyo objetivo es analizar las experiencias que viven las familias, al recibir diagnóstico de TEA de alguno de sus hijos, mediante una entrevista semiestructurada con la finalidad de llegar a más familias cuyos hijos presentan este trastorno.

Les pedimos, quince minutos de su tiempo para responder a la entrevista que a continuación adjuntamos. Los resultados de este estudio ayudarán, al sistema educativo, a comprender la realidad que viven las familias tras recibir este diagnóstico y poder concientizar a la sociedad que no es perjudicial que un niño tenga TEA.

El carácter de esta investigación es eminentemente confidencial, de tal manera que su nombre se mantendrá en total reserva.

Agradecemos su colaboración.

- *Este estudio se realiza con el respaldo de la escuela de Educación Inicial- Universidad del Azuay.*

Firma:



Entrevistas.

Pregunta	Respuesta
1. ¿Cómo se dieron cuenta de que el desarrollo de su hijo no iba acorde a la edad cronológica y cuáles fueron los signos de alarma iniciales?	<p>Participante #1 <i>Al principio no nos dimos cuenta, todo estaba normal, justamente ya vino la pandemia y “N” que en ese entonces tenía dos años y tenía su chequeo con el pediatra de los dos años, entonces él nos alertó, nos dijo parece que hay algo medio extraño en su niño tal vez como que no clava la mirada con las personas, él nos dio como una señal, nosotros no nos habíamos dado cuenta mucho, porque nos parecía normal hasta ese entonces.</i></p> <p>Participante #2 <i>En cuanto al desarrollo social tuvimos bastantes signos de alarma debido a que se le ingresó de manera más o menos a los dos años se le ingresó a un Cibv de la parroquia en la cual podíamos notar bastante desconexión social entre él y sus pares entonces había retraimiento social, falta de comunicación tanto de él con la docente como él y sus pares con los niños de su edad entonces esa fue una de los signos de alerta más grandes y significativos acompañados de la poca tolerancia a ruidos fuertes y diferentes tipos de texturas</i></p> <p>Participante #3 <i>Bueno de mí son mis dos gemelos que tienen autismo entonces yo cuando tenían 1 año tal vez antes del año note ya ciertas cosas que no me parecían que estaban bien por ejemplo ellos no podíamos reír duro no podíamos hablar duro porque ellos lloraban se asustaban más de lo normal digamos así después ya empezó con los sonidos a más de nosotros de la risas fuertes como digo fue el sonido de la licuadora un carro que pase por lado muy cerca ellos lloraban mucho entonces no me pareció a mí tan así ósea ya le vi medio raro después empezaron a caminar les note que caminaban en puntas empezaban a tener aleteos cuando se emocionaban mucho yo notaba el aleteo después ya cuando empezaron a hablar yo notaba más en uno de mis gemelos en el otro como que no se me hizo raro no era tanto más bien yo pensaba que le imitaba al otro después mi pequeño empezó con ecolalias ya cuando empezó a querer entablar conversaciones con él o algo le preguntaba cómo estas él me decía como estas repetía todo lo que yo le decía no podía tener una pequeña conversación con el entonces yo ya dije no aquí algo está mal yo sospechaba autismo pero ósea como que dije no no puede ser creo que no esto yo mal le comente a la profesora de ellos que estaban en el inicial I tenían 2 años y media 3 por ahí yo le comente y me dijo que para que usted no este con esa inquietud y yo también si he visto algunos comportamientos de J.A. me dijo que le evalué entonces yo les evalué y ahí que fue cuando si medio que sí, el uno tenía autismo y el segundo estuvo en el rango ni que si ni que no a ver qué otras cosas yo note en mi pequeño ña inteligencia de ellos eran como le digo ellos a los 2 años ya reconocían las letras reconocían colores no solo decían también reconocían en la ropa decían la p la a entonces yo decía ósea está bien pero tampoco tan bien y eso que le digo de la ecolalia fue más fuerte más marcada J.A. no podía entablar conversaciones para nada entonces eso creo que es lo más los signos que yo puede notar que se presentaron.</i></p> <p>Participante #4 <i>El desarrollo de mi hijo fue realmente normal, no hubo signos de alarma, lo que pasa es que después, psicomotriz, todo, normal hasta el año, año y medio, hablaba normal, lo único que fue perdiendo fue el habla, entonces de ahí fuimos a hacerle exámenes, nos recomendaron un doctor aquí en cuenca, fuimos y el doctor nos dio el diagnostico, el signo más alarmante fue la pérdida del habla más que todo, mas no nada más porque en lo demás su desarrollo es normal, solo el habla es lo que le falta.</i></p> <p>Participantes #5 <i>En este caso, yo soy prácticamente madre primeriza, porque es mi única y primera hija, pero como madre uno ya tiene un instinto en así, yo vi que mi nena cuando recién nació no pudo sostener la cabecita, se demoró bastante en sostener, el cuello era demasiado flácido entonces desde ahí ya vi algo raro, yo ya me presentía que había algo raro, luego cuando comenzó con unas clases que son del CNH algo así, entonces ahí también me decían, o sea habían cosas que guagüitas de esa edad ya imitaban, mi nena no imitaba nada de eso, yo sentía que prácticamente era mala madre porque no hacía nada de eso, aun no tenía en la mente que era autismo pero sabía que había algo raro ahí. Un profesor me decía tienes que hacerle todos los días tal cosa para que ella</i></p>

entienda, para que ella vaya haciendo, pero hay cosas en sí que uno no tiene que estar haciendo porque es algo natural, un gesto, algo natural que las personas van aprendiendo, pero mi nena absolutamente nada de eso, no balbuceaba, no decía absolutamente nada, era como ida, o simplemente se le ponía un video en la televisión tomaba en cuenta, pero de ahí otras cosas no, entonces así fue como yo me di en cuenta pero en sí decir que era autismo al 100% no, decir que tenía algo diferente eso sí.

Participante #6

Creo que el principal signo era que mi pequeña todavía no hablaba, ella tenía 3 años y medio y todavía no hablaba por ejemplo ella no decía mamá ella no decía papá mucho menos entablaba una oración y lo único que en ese entonces ella decía o con lo que se grababa era los números contaba del 1-10 y los sonidos de los animales y para su edad como que yo esperaba que por lo menos diga mamá papá que por lo menos pida alguna necesidad como que se yo quiero agua quiero comer quiero ir al baño y nada de eso lo hacía creo que eso era la principal alarma que yo tuve.

Participante #7

L.J nos dimos cuenta más o menos con los signos de alarma un poco con el camino que veíamos de su hermana entonces ya desde que nació tuvimos como todos los signos de alarma, ella ya estuvo en terapia, estuvo en un centro "A" y "L" tienen 4 años de diferencia, entonces "A" justo había empezado en un centro y yo había ido a la entrevista con una de las terapistas ocupacionales y "L.J" estaba bebé tal vez tendría unos 8 meses, entonces ya cuando le vio la terapeuta ocupacional ella me quedó viendo pero ya obviamente nosotros veíamos con alerta y estaba todavía no gateaba, gateaba sentado en cambio comparábamos con el desarrollo de "A" pero siempre ya con signos de alarma, ya le hemos hecho ver con el neurólogo pediatra obviamente el neurólogo cuando le llevamos a unas citas a su hermana él le vio y dijo así como que paciencia vamos a esperar a que crezca un poco más hasta aquí vamos todo bien y no es necesario nada, eso sería antes del año que le vio a "L.J" cuando tenía tal vez unos 9 meses porque esas siempre fue la duda con mi esposa entonces ya un poco de signos de alarma, ingresó igual. Entonces un poco más de alertas ya no caminó, su parte motriz estaba ya con un poco de retraso entonces gatearía tal vez a los 11 meses pero no gateaba de la forma convencional sino gateaba sentado como arrastrándose en el piso entonces ya nosotros teníamos una terapeuta física que nos había ayudado con su hermana entonces fuimos donde ella a que nos ayude sobre todo con la parte de la marcha estuvo ya algunos meses con ellos que recibía estimulación y terapia física que era neuro rehabilitación, realmente al año 4 meses caminó con dificultad porque la costó bastante caminar, no tenía como desarrollada la musculatura, se iba para atrás, no quería caminar, bueno, estaba súper vago pero en eso ya teníamos un retraso del lenguaje, ya teníamos retraso de la motricidad fina ya todas las áreas estaban en alerta pero ya habíamos comenzado en intervención con él.

Participante #8

Papá

Ah, no nos dimos cuenta hasta que tenía un año y medio. Bueno, igual es muy pronto. Supongo que todos los otros que tenían eran después de eso. Pero eh, nos dimos cuenta en navidad de justo antes de la cuarentena. Y fue porque en la guardería donde el T. iba, hicieron una como la actividad está de navidad, donde los profes y los niños preparan como un show de talentos y cantan y tienen coreografías. Entonces mi esposa no pudo ir, pero fui yo, mi mamá y yo y mi mamá es psicóloga entonces buena tuvimos la presentación de los niños y T. se presentó y fue interesante ver que todos los niños le seguían a la maestra de hecho, a esa edad eran muy, muy, muy tímidos los niños entonces, como que no se movían nada más estaban asustado de que había muchos adultos al frente y estaban todos parados había uno que otro que si bailaba un poco sin la coreografía pero el T. era muy, muy diferente a los otros porque él se puso como a caminar por ahí a ver al cielo se entretuvo en otras cosas y ni siquiera no se asustó de las personas no le presta atención a la música nada más está en su mundo entonces yo le dije a mi mamá el comentario y ella me dijo como si es verdad yo no te quería decir nada para que no te asustes pero eso está muy raro y después mi esposa un video en Facebook en donde había una mamá que contaba su experiencia de cómo se descubrió que su hijo era autista y el T. tenía todas las características que ese niño del video tenía por ejemplo, él se reía mucho o se hace de la nada se reía mucho, mucho, mucho también tenía sus tiquis con las manos no hablaba todavía y ya era tiempo de que diga alguna palabra y no lo hacía y bueno y algunos otros síntomas entonces prácticamente fue porque lo vimos y también

porque vimos un video en donde como se no o sea teníamos en mente que el T. tiene algo y encontró mi esposa ese video por casualidad y pensamos como no si tiene autismo entonces le llevamos a un especialista

2. **Al momento de notar estas conductas ¿recurrieron a un especialista o qué tipo de acciones tomaron frente a esta situación?**

Participante #1

Recurrimos a la estimuladora temprana, ella también le hizo un chequeo y nos mandó donde la psicóloga. La psicóloga también le hizo unas tres evaluaciones, entonces ella es la que detectó que era supuestamente grado tres. De ahí nos mandó a un neuro pediatra, le hicimos un electroencefalograma y luego de eso ya inició con las terapias.

Participante #2

Si justamente como ustedes tal vez les dijo María del Carmen yo también estudié educación inicial entonces tenía ya poco de conocimiento en cuanto a esto del Trastorno del Espectro autista entonces logré identificar de manera temprana los diferentes signos de alerta que se estaban presentando con “D” y recurrimos obviamente a los profesionales del caso a un equipo de apoyo psicoterapéutico para realizar el análisis y posterior diagnóstico del mismo.

Participante #3

Si bueno primero yo empecé a averiguar solita para ver si es que si empecé a buscar las características del autismo entonces vi que si era lo que mi pequeño hacía y luego le claro como le digo le comenté a la profesora de él y ella si me sugirió que le evalué entonces fue enseguida me fui al equipo interdisciplinario para que les evalúe.

Participante #4

Lo que pasa es que él ya hablaba, entonces nosotros más al notar que él iba perdiendo el habla, iba perdiendo palabras, disminuyó su léxico en ese sentido nosotros entonces fue ahí una alarma y recurrimos primero a una terapeuta de lenguaje luego la terapeuta nos dijo que necesitaba ciertos exámenes, bueno y así llegamos al doctor aquí en cuenca, lo cual también le hizo muchos exámenes donde salieron normal, pero daba un signo de alarma que daba para tea grado 1, lo menor que hay en autismo.

Participantes #5

Bueno, conjunto con el papá en todo caso el papá también notaba ese tipo de cambios, aparte de eso mi nena se enfermaba mucho, se enfermaba de la tos, como no comía de manera regular, nosotros también nos asustábamos y le llevábamos dos o tres veces por mes a una consulta médica para saber qué es lo que pasaba, entonces esas eran las acciones que iba tomando, prácticamente mi nena tiene hojas llenas en el centro de salud porque se le ha hecho ver al 100% ahí y ahí es donde le hacía ver desde guagüita había una pediatra que me decía a mí me late que tu hija tiene autismo, entonces yo le decía “A” siéntate, “A” mira te van a tomar la medida, yo batallaba bastantísimo con eso porque desde guagüita le decía párate, siéntate, te vamos a medir, entonces yo sabía lo que tenía que hacer, entonces to tenía que explicar a los enfermeros los que estén tomando las medidas y eso, mi nena no está quieta y yo necesito tenerles así, porque ella no se va a parar así, hagamos de otra manera.

Participante #6

Si yo ósea para mí la primera alarma que yo tenía era que ella no hablaba y la otra era que tampoco socializaba con niños cuando ella estaba con otros niños y se iba aparte entonces yo acudí a un terapeuta para que le de terapias de lenguaje y ese terapeuta tenía una colonia vacacional en ese entonces yo como no sabía del tema yo quería que ese terapeuta le dé clases de lenguaje y a su vez pueda incluirle en su colonia para que yo en ese entonces pensaba como que está en su colonia para que interactúe con otros niños y así como que se vaya incluyendo porque en ese entonces mi pequeña no toleraba estar con niños no jugaba si estaba con niños le molestaba y se iba jugar sola entonces cuando yo acudí a este terapeuta por estas dos razones por el lenguaje y porque no socializaba con otros niños.

Participante #7

Le pusimos en estimulación fue el primer contacto con el estimulador y por toda la historia de su hermana digamos. Realmente frente un poco como le digo a la historia de su hermana siempre estuvimos en alerta a él, entonces enseguida hicimos una evaluación con el neurólogo pediatra, hicimos la intervención de la neuro rehabilitación que era la terapia física, comenzamos estimulación, ingresó a la guardería y pocos meses después, que sería al año y medio L.J empezó con su intervención de terapia de lenguaje, terapia ocupacional, esas dos, y aparte en terapia física que casi al año y nueve meses le dio el alta la terapeuta física porque obviamente ya había conseguido la marcha y estaba con la parte motriz bastante bien, pero de ahí ya comenzó sus terapias desde el año 6 meses más o menos con terapia ocupacional y con terapia de lenguaje, actualmente él tiene educación especial, terapia de

lenguaje y terapia ocupacional.

Participante #8

Papá

Y fuimos a un centro de que es especializado en niños con síndrome de Down y nos dijeron que estaban empezando con autismo entonces le hicieron una valoración con psicólogos y estimuladores tempranos y fonoaudiólogos y tuvo como varias sesiones y ahí entre todos como anotaron sus resultados y como nos o sea decidieron o vieron algunos resultados que sí era autismo nomás que era muy temprano entonces su diagnóstico fue presuntivo de autismo porque no puedes dar un diagnóstico sino hasta los cinco según ellos entonces sí es verdad pero bueno entonces según lo que nos dijeron, no puedes dar un diagnóstico antes de los cinco entonces, por las señales que tenía, tenía el diagnóstico presuntivo de da y nos recomendaron que él vaya terapia todo lo posible hasta antes de los cinco años para que ahí puedan hacer una nueva valoración y puedan determinar si de verdad tiene autismo o tiene alguna otra cosa.

Participante #1

3. **¿Estos primeros signos de alerta se vieron antes o después de que el niño ingresó a la escolita?**

A los 2 años el pediatra nos alertó y nosotros empezamos a averiguar, empezamos a darnos cuenta que no hablaba, no tenía contacto visual, no escuchaba, le llamábamos y no escuchaba, ahora sí ha cambiado un poco esto, el tal vez sigue haciendo sus cosas y bueno ya le llamamos y si se da la vuelta y a veces no, pero sí ha cambiado eso.

Participante #2

No se vieron en el Centro de Educación Inicial, pero si cuando ingresó al CBB.

Participante #3

Antes porque si yo le note como le digo desde el año y medio antes del año yo ya empecé a ver esas cosas pequeñas cositas que no me pareció tan común.

Participante #4

Antes porque mi bebé todavía no estaba en la escuela cuando pasó esto, estaba solo en un CDI, un centro infantil donde es tipo guardería así cuando nosotros vamos al trabajo, lo dejamos ahí, es tipo escolita entonces ahí veíamos que de lo que hablaba iba perdiendo poco a poco y fuimos al terapeuta de lenguaje y en cuenca ya nos dieron un diagnóstico.

Participantes #5

Antes.

Participante #6

Antes yo precisamente busqué esta escolita con este terapeuta precisamente porque mi pequeña ni decía mamá a sus tres años y medio entonces yo fui al terapeuta por el lenguaje y porque no socializaba con otros niños.

Participante #7

Si, realmente, bueno a ver el ingresaría a la guardería un poco antes del año, o sea ya siempre estuvimos siempre en alerta o sea él estuvo ya conjuntamente digamos en la guardería cuando inicio sus terapias sus intervenciones.

Participante #8

Mamá

La guardería es cuando estaba ahí porque yo estaba escuchando desde el cuarto y bueno, uno de los primeros señales de bueno primero que o sea antes yo me acuerdo que antes de eso de la navidad una profesora ya había dicho nos dijo su hijo no sabe hablar mamá y papá yo dije no, no dice todavía y ni me dijo tiene que llevar la terapia del lenguaje porque ya debería decir eso ya debería hablar al menos de eso y en realidad eso del vídeo fue primero fue pasó primero y yo le dije a qué K. pero eso se quedó ahí entonces en la navidad como que quedó así como no, o sea, viéndole a los otros niños porque como les dijo único y es el único chiquito de la familia, como que no hay otro niño ahí hablado para comparar

Papá

Fue durante la escuela, pero no fue por la escuela. Sí, porque igual él iba desde muy chiquito. entonces, no sé si el dato le sirva, porque él fue desde que tenía meses a la guardería tenía un año cuatro meses entonces o sea no tenemos referencia

Nota: En caso de que el niño no esté en educación inicial no se realizarán las preguntas 4 y 5.

Participante #1

4. **¿Alguna vez lo citaron en la escuela de su hijo para comentarle cuestiones relacionadas al aspecto**

A partir de los 2 años en adelante, nos recomendó el neuro pediatra que le pongamos en una guardería le pusimos, y obviamente que ellos sí detectaron algo con el niño, que no era sociable, no hablaba, que tal vez no acataba las órdenes entonces también nos tocó comentarles que el niño tiene autismo,

conductual, tales como dificultades con los límites, baja tolerancia a la frustración, peleas, aislamiento, dificultades para socializar o la comunicación? ¿Por cuáles?

entonces en la escuelita que estaba tuvimos que cambiarle porque nos pidieron un profesor sombra que era un costo adicional para nosotros.

Participante #2

Si la verdad en el primer año que fue a inicial I nos llamaron a la escuela por parte de la orientadora vocacional con el objetivo de hablar de ciertos temas tales como ya les había mencionado anteriormente estos signos como la falta de tolerancia a estímulos auditivos fuertes o a diferentes tipos de texturas además de presentar inconvenientes en los cambios rutinarios y la falta de anticipación por parte de la docente.

Participante #3

No la verdad no nunca fue esa vez que yo estaba preocupada le dije profe sabe que yo sospecho el dije así yo sospecho que mi hijo tenga esto usted como le ve en clases como ósea yo le veo todo en casa pero no sé cómo se comportara en el aula me dijo que si es más J.A. no compartía con otros niños A. si cuando íbamos al parque o tenía primitos el sí pero J.A no el juego era solo se fijaba siempre el de pequeño en las ruedas de los carros siempre íbamos en el carro y por la ventana solo veía las ruedas e igual en los juguetes solo ruedas solo en esas pequeñas cosas entonces características de autismo.

Participante #4

Participantes #5

De hecho, sí, porque mi nena entró la primera vez en una guardería era pública, digamos que ahí no sabían que era el autismo, como aun no le habían determinado a mi nena que tenía autismo me decían que mi nena es sorda, que no puede caminar que no sigue reglas, que no come, y ese tipo de cosas, prácticamente le hacían sentir de lo peor, pensaba que era una mala madre, decía chuta ya nada. Nos tocó sacarle de ese lugar porque ya desde ahí comenzó ese tipo de cosas, entonces yo sabía que mi nena tenía que irse a una escuela privada porque ya cuando determinaron que mi nena tiene autismo y aparte de eso hubo un tipo de negligencia con mi nena como no hablaba, no avisaba, se había caído, estaba enferma toda una semana tuve que ponerle en una escuela privada y hasta el día de hoy está en una escuela privada por esta tipo de temas como aun no avisa ni nada de eso, pero sí en realidad si me decía que no escucha, que puede ser sordo muda, que no hablaba no escuchaba, pero en realidad no era eso, era autismo.

Participante #6

Lo que pasa cuando yo busco este terapeuta para que le terapias y a su vez le incluya a su colonia en la primera charla me dio como un pequeño diagnóstico que mi pequeña podría tener autismo entonces el cómo terapeuta le hizo análisis y evaluaciones y me recomendó busqué una neuro pediatra para que le haga todos los exámenes y análisis, pero como era un estimulador me decía que él no me podía dar como una evaluación o un diagnóstico que mi hija tenía autismo. La primera vez que ya tuve la cita con este terapeuta él me dijo su hija tenía muchas conductas como expresiones que podría ser como que ella tenga autismo y me dijo yo le voy hacer como una evaluación de toda la motricidad fina gruesa para ver en qué edad está a comparación de la edad real pero como que me recomendó que me vaya a una neuro pediatra y le haga todos los exámenes y él sea quien me el diagnóstico.

Participante #7

Si sí siempre estuvimos en contacto con la guardería, siempre

Participante #8

Mamá

No, en realidad nosotros, yo porque cuando estábamos haciendo eso de la valoración en la fundación Huiracocha pidieron preguntas pidieron un cuestionario para que respondiera la maestra ya y las respuestas de ella no cuadraban con las nuestras o sea hacían preguntas de que el T. si hace caso el nombre y decía sí, y él no hacía caso el nombre y yo decía o sea no creo la verdad que sea posible que en la casa no haga caso y estar en la escuela si y yo dije o sea para mí ellos no están realmente pendientes del desarrollo o sea de lo que realmente está pasando.

Papá

yo me acuerdo que ya pasó como hace tres años, dos años de medio entonces lo que yo sí me acuerdo es que hablamos entre nosotros de cómo no seguramente la llenó así no más porque se había olvidado de llenar y ya tenía que entregarnos el papel entonces creo que sí fue así como nada más por llenar entonces no la verdad no le pensaban atención nosotros hemos sido quienes buscamos a que en la escuela se adapten a las necesidades de T. pero como no viene de su parte

Participante #1

5. ¿Se llevó a cabo alguna acción *Nos tocó buscar una escuela que sea realmente inclusiva en este caso que*

para dar atención a lo referido por la escuela?

acepte a niños tal vez con cierto grado de autismo entonces nos dimos con la escuelita de su profesora entonces ella si nos recibió, empezó allí hace dos semanas.

Participante #2

Si conjuntamente con la parte de psicología educativa la docente se logró hacer diferentes tipos de cambios y adaptaciones con el objetivo de sobrellevar mejor la parte educativa de "D".

Participante #3

En recomendarme que le evaluara en sugerirme más bien si me dijo le sugiero que por favor le evalúe y evalúeles a los dos porque de repente son gemelos entonces me sugieren evaluarles.

Participante #4

Participantes #5

En la escuela no, en el centro de salud si, en realidad el centro de salud a mí me ayudó bastante, porque estaba justo mi nena se fue hacer atender en el C.A y en el C.A le derivaron primero a estimulación temprana, luego le derivaron a un centro de salud que es por la paucarbamba que prácticamente tienen lo que es el servicio de TEA completo, entonces ahí si podríamos decir que una acción de parte del centro de salud, pero de la escuela no.

Participante #6

Claro eso fue la primera cita y ya las siguientes evaluaciones que ella tuvo ósea las siguientes citas fue para hacerle casi una semana que este terapeuta le hizo como una evaluación completa en todas las áreas y de ahí yo también le lleve a la neuropediatría me mando hacer una serie de exámenes unas tomografías encefalograma y también le hizo como una evaluación sobre sus conductas.

Participante #7

Realmente ya como que la guardería en sí ya no porque ya comenzamos, teníamos ya el equipo conjunto que habíamos formado porque ya "A" estuvo en la misma guardería, obviamente la historia de ella fue un poco diferente porque obviamente en ella si nos comenzó de cero, nosotros no teníamos idea de absolutamente nada, entonces un poco con este camino recorrido con su hermana mayor nos ayudó para poder seguir y así mismo la guardería también ya siempre estuvo como alerta pero sabía que nosotros ya habíamos intervenido antes, ya teníamos a tiempo las cosas ya nos habíamos adelantado a todas las intervenciones.

Participante #8

Papá

No, no ahora tampoco.

Mamá

Inclusive yo me acuerdo que una de las preguntas que a mí más me llamaba la atención era que si usted se ha preguntado si su hijo es sordo y yo sí me pregunté muchas veces porque yo prácticamente le gritaba su nombre y él no giraba para mirar y o sea me pareció interesante que la profesora haya dicho que no, que nunca se preguntó eso y o sea yo sí me pregunté, pero a la vez sabía que no podía ser sordo porque cuando uno ponía las comiquitas él de una ya se giraba para para ver hicimos una prueba entonces o sea era una escucha selectiva.

Participante #1

El niño cuando no está con nosotros si se queda con otras personas, por ejemplo, con los abuelos; si son algunas conductas repetidas.

Participante #2

Justamente si cuando está con, como lo mencionaba yo soy separado de la mama de él entonces muchas veces pasa en mi casa y en cuanto hay conductas que se repiten en las diferentes contextos por ejemplo esto que le mencionaba de la tolerancia auditiva a ruidos fuertes eso se ve bastante repito a los diferentes contextos debido a que realiza la misma acción de cubrirse los oídos cuando está en casa cuando está en diferentes lugares como por ejemplo cuando salimos de paseo o también en la parte de la escuela.

Participante #3

Si son en diferentes espacios en la casa o cuando estamos con otros familiares en diferentes lugares si se repite esos comportamientos.

Participante #4

Lo que pasa es que como fue perdiendo el habla, entonces ya no hablaba con nadie, familia, amigos ni nada, entonces era pocas palabras, pero solo en casa con la gente que conocía, pero ya de lo que decía o mencionaba ya no decía casi nada.

Participantes #5

6. ¿Las conductas anteriormente mencionadas son repetidas en diferentes contextos como en el hogar, espacios abiertos o encuentros familiares o sociales?

En realidad, la conducta es en general, he batallado bastante con esto porque tengo que llevarle en bus y digamos que como los niños con autismo tienen un apego a algo mi nena primero tenía un apego a lo que son los patos, luego tuvo un apego y hasta el día de hoy tiene un apego a la pasta y cepillo, entonces he batallado con eso porque hay que llevar a que se siente a esperar el bus uno camina y siempre hay una farmacia o una tienda y ella sabe que ahí hay una pasta o un cepillo entonces corre, no ve el peligro no ve nada, simplemente va a lo que es el cepillo y la pasta.

Participante #6

Si cuando le diagnosticaron al principio ella por ejemplo no socializaba con otras personas yo por ejemplo no vivo con el papa entonces el papa llegaba y ella no quería que el papa este aquí y lloraba gritaba y como que se escondía igual pasaba cuando un extraño llegaba y ella como que se cohibía y no le gustaba tenía como que yo llevarle a otro lugar para que ella se calmara y como que este tranquila igual pasa con otros niños ósea le fastidiaba algún niño venga y como que le invite a jugar o le dé algún juguete ella no aguataba eso.

Participante #7

Totalmente, "L.J" tiene conductas repetitivas, de dar las vueltas, de correr sin rumbo fijo, cuando él era chiquito, comenzó digamos a gatear tenía muchísima obsesión por las puertas, abría y cerraba o con las manijas de las puertas todo el tiempo estaba jugando con las manijas, abría y cerraba las puertas, hoy en día digamos esa conducta ha mejorado ciento por ciento ya nunca más volvimos a ver el problema de las puertas pero corre a veces en círculo o a veces tiene un poco de aleteo también, en puntillas también caminaba, en ciertas veces se ponía súper intenso caminando de aleteo.

Participante #8

Papá

Y eso sí, y él es siempre así. Ya todos lo conocen.

Mamá

ahorita hace mucho más caso que antes ha mejorado bastante, pero si hace caso casi siempre, pero hay veces que está no sé si distraído o muy concentrado en otras cosas, pero a veces les tengo que llamar algunas veces para que haga caso.

Participante #1

7. ¿Qué conductas ha notado usted cuando su hijo se encuentra con más personas externas a su núcleo familiar?

Tal vez sí ha cambiado algo de lo repetitivo, es súper inteligente, el todavía no habla, solo balbucea, por ejemplo, le compramos un juego del abecedario entonces él saca y ordena, casi ordena todas las letras, lo mismo los números, ordena ascendente y decente del 1 al 10, no puede comunicarse verbalmente, pero si lo hace, si entiende, ve en los dibujos, las vocales y tiene una gran memoria y se acuerda de eso, sí ha avanzado obviamente le falta muchas cosas, pero vemos que está avanzando.

Participante #2

Obviamente una de las conductas más representativas del Trastorno del espectro autista que es el retraimiento social falta de comunicación social y afectiva con las diferentes personas externas.

Participante #3

Al principio de pequeños dos años dos años y medio ellos se asustaban les tenían miedo el uno mas no se despegaba de mí, pero a raíz de las desde que se evaluaron empezaron sus terapias ellos totalmente son sociables con cualquier persona.

Participante #4

Ahora como ya estamos en terapias multidisciplinarias es decir se enfoca en muchos sentidos entonces ya va aumentando un poco su léxico, su balbuceo esta como retomando palabras, pero ya con terapia continua, entonces ya sea en casa o con personas externas él si no dice palabras completas, pero balbuceo o intenta.

Participantes #5

Antes absolutamente ninguna conducta, simplemente les ignoraba porque o sea no era absolutamente nada sociable, ella estaba en sus cosas, ahora en la casa ya como que sociabiliza un poco como viven 3 niños más, entonces ahí sí, afuera no, no socializa.

Participante #6

Ella es bastante cohibida al principio si venia un extraño ella como que bien se me escondía atrás de mí o cerraba los ojitos se tapaba la cara y como que se pegaba a mí para que nadie le mire o simplemente como que lloraba hasta que yo le llevara a otro lugar donde estuvieras solo las dos para que se tranquilice estas conductas también al principio pasaba como por ejemplo quería salir con ella y al parque o a comprar comenzaba a gritar le molestaba algo y no toleraba muchas cosas entonces era como que empezaba a gritar y

llorar y yo en ese entonces no entendía no sabía.

Participante #7

Realmente esa parte no le molesta mucho o sea como que la parte que más le molestaba de pequeño, las conductas que él tenía era de los ruidos, como por decir el cumpleaños feliz, es algo que no toleraba, realmente el cantar o el juego se estremecía, realmente cuando era muy chiquito lloraba, ahora ya tolera bastante se queda así como en susto pero ya pasó, o sea ya más bien disfruta del momento en sí, pero de las personas en si él es súper sociable porque regala sonrisas a todos si sí, esa parte no lo cuenta bastante digamos.

Participante #8

Papá

Bueno, a diferencia de otros autistas, él no tiene problemas de relacionarse con la gente nada más le vale o sea no es que es que se molesta no es que no le molesta nada más como si hay alguien ahí está como, a okay a veces sí como que cuando está jugando, se suben las personas y pasan sobre él pero no no tiene esto de que la gente le molesta.

Mamá

Pero a los niños como que sí le causan un poquito de molestia o sea el no le gusta relacionarse con los niños de su edad y si ha mejorado porque antes él no ni siquiera dirigía la mirada a o sea pasaba un niño a su lado o le tocaba ni siquiera les veía ahora ya les ve pero como que dice no déjame solo y como que va por otro lado y en cambio me ha llamado la atención que, por un lado, como que rechazan los niños y por otro lado yo le he visto acercarse por su cuenta a algunos adulto entonces me parece una conducta súper interesante de parte T.

Papá

Hoy día la neuropediatría le dijo que tiene un autismo leve entonces supongo que es por eso que la gente no le molesta tanto y él o sea no es que te mira siempre a los ojos, pero sí ve a los ojos y eso es una conducta típica.

8. ¿Cuál fue la primera reacción al momento que se enteró del diagnóstico de su hijo? y ¿cómo ha sido este proceso de aceptación?

Participante #1

Fue un baldazo de agua fría cuando nos enteramos, por ejemplo, mi esposa todavía no lo supera de todo se siente mal por eso, de mi parte, no es que lo haya superado, pero más bien entiendo la situación del niño y más bien comprendo lo que estamos pasando con él y en vez de ponerme mal, tengo fortaleza para aguantar esta situación más que nada, a la final de cuentas es nuestro hijo, tenemos que apoyarlo como sea, yo de mi parte estoy tranquilo, está avanzando en sus terapias, está tranquilo, pero como le dije al principio si fue un baldazo de agua fría, realmente no queríamos aceptar esta situación, como le comento a mi esposa a un le afecta esto y hay que seguir adelante con el niño.

Participante #2

En cuanto a la primera reacción como es normal lo esperable es el proceso de negación en caso de la mama de "D" fue el proceso de negación bastante marcado significativo en cuanto a mi obviamente tuve un proceso de tristeza pero yo estaba un poco ya enterado de lo que es el Trastorno del Espectro Autista en este caso grado 1 entonces estaba un poco más tranquilo pero en cuanto a esta noticia a la mama de "D" fue un poco más fuerte el momento del diagnóstico porque había este proceso de negación y posterior adaptación.

Participante #3

A ver bueno como le comento yo ya sospechaba justo ciertas materias son daban daban algo del autismo no tuvimos nunca en si la materia del autismo pero algo algo nos decían entonces como que yo ya notaba como que ya iba haciéndome a la idea que si tenían porque yo dije ósea si tienen en el caso de mi esposo él siempre se negó ósea mi familia más cercana digamos así mis hermanos y mi mama mostros vivimos con ellos en la casa de mi mami tomaron un actitud como de enojo como de rabia conmigo al decirles que yo sospecho que algo pasa ellos no aceptaron no querían que le evalué me decían no ósea para que ellos están bien ellos son inteligentes mirales cómo van a tener algo entonces la reacción de mi esposo fue de negación pero de ahí en si cuando nos dieron ya el diagnóstico fue muy doloroso fue muy muy doloroso del primero pero del segundo fue más porque yo estaba segura que él no tenía ósea yo dije mi un guagua bueno ya vamos a darle las terapias mi segundo gemelo también estaba en las terapias pasaron un año de terapias y le volvieron a reevaluar y yo fui confiada en que las terapeutas que no va a ser nada que está bien pero cuando me dieron el diagnóstico de él que también

tenía que pertenecía a este espectro no se ahí sí creo que fue un golpe así bajo yo no me esperaba entonces creo que el sufrimiento fue más y de lo que me endure y no sufrir en el primero creo que en el segundo diagnóstico fue donde ósea fue el dolor de los dos como que se unieron en el mismo tiempo y en la familia fue un dolor como le digo lloramos todos creo una semana y después dijimos ya que se sacamos llorando hay que seguir hay que apoyarles en lo que necesiten pero claro la parte económica es lo más duro ya uno tiene todas las ganas y las energías para ayudarles pero esto es lo que nos tiene así como que ahí.

Participante #4

Cuando nosotros recibimos el diagnóstico, fue como tres citas que tuvimos, porque en una cita le hicieron un montón de exámenes, lo cual los exámenes que le hizo salieron normales, después le hizo un tipo test el médico, el neuro pediatra y cosas así lo cual ya nos vino a dar un diagnóstico, claro que fue un impacto para nosotros porque casi no se espera esa noticia pero ya mi esposo lo tomó mejor que mí, más abierto a todo esto, para mí sí fue un poquito más, porque como mamá uno no va a querer nada para los hijos, pero con ayuda de él y de la familia y todo eso y más que todo leyendo e informándonos acerca de todo esto, que con terapias o con cosas que le podemos ayudar a él, no es nada de asustarnos sino que es de continuar, seguir en una terapia, de continuar con el de ayudarlo de trabajar con él, entonces en eso estamos, todos los días pero ya un poquito más fuertes porque ya sabemos cómo va ese camino, como es recorrer, vuelta al principio era nuevo, es más yo estaba de cero, mi esposo era el que estaba mejor que yo, el me dio un poquito más de ánimos y fuerza entonces ahí estamos en pie.

Participantes #5

En mi caso es que el diagnóstico es prácticamente decir, su hija tiene autismo, pero como yo ya vivo con ella, yo vi sus conductas, todo su proceso, entonces para mí no fue un golpe tan fuerte cuando me dijeron en realidad su hija tiene autismo porque yo sabía que mi hija tiene algo solamente era ponerle nombre, nada más. Antes sentía que era una mala madre, en sí por todo, a veces el papá, como en la casa de él hay una guagua de la edad de mi nena, entonces me decía tú no estás haciendo esto, mi sobrina ya está así, ella ya avanzado ya habla mi guagua no habla, entonces en realidad uno desmayaba, luego con el tiempo cuando ya dijeron que es autismo, cuando estudie a fondo, y busqué a fondo los niveles del autismo y todo eso dije no en realidad no es algo malo, es parte de lo que es el autismo.

Participante #6

El primer día que yo fui con el terapeuta a que me ayudara con terapias él me pidió como que le lleve a mi pequeña porque me decía a los tres años 5 meses ella tenía que estar hablando más o menos me parece que me dijo como 30 palabras como que ya empezar a decir oraciones entonces cuando yo ya le lleve salió el tema del autismo él comenzó a decirme su niña tiene muchas características de ser un niño con autismo en el primer día él me dijo hagamos un juego en donde le daba unos cubos y me dice un niño con autismo les pone todo recto en línea y le da los cubos a mi niña y ella empezó hacer tal cual para mí en realidad cuando me dijo eso era como que yo no sabía del tema y para mí fue un dolor tan grande aparte que soy madre primeriza no sabía cómo es autismo no entendía y de muy lejos yo conocía el tema y yo me imaginaba cosas como que mi hija nunca iba a querer que yo le abrace que mi hija nunca iba a ser cariñosa que mi hija le iba a molestar todos los colores todo el ruido yo no me imaginaba como que un futuro con ella me imaginaba como que ella no iba a poder soportar nada y yo no me imaginaba iba a afrontar como mamá con eso entonces al principio sentí como se hubiera sido como un duelo como perder en cierta forma el futuro que de alguna manera yo pensaba de ella que talvez iba a ir a una escuela de baile que le iba a gustar el fútbol cierta carrera o en fin yo ya tenía visto un colegio y hasta cierto punto yo sentí que perdía todo este futuro y que el futuro de mi hija se volvía incierto y al principio más aún porque yo no sabía que era autismo y me imaginaba muchos horrores que capaz yo decía mi hija no va a entrar en una escuela mi hija nunca va a soportar que ningún niño este jugando a lado de ella capaz mi niña nunca se va dejar abrazar que nadie se vaya acercar a ella entonces al principio sí fue el miedo de que yo perdí un futuro con ella pensando en cosas que no eran reales como yo sabía que era autismo pero de una manera muy alejada como que capaz alguna vez una película de autismo que no soportaba ruidos tenían crisis entonces yo me imaginaba todo eso y era como literal perdía una hija porque perdía el futuro que yo me imaginaba entonces fue casi como un pequeño duelo que me tocó aceptar para comenzar con otra A. empezar desde cero literal viviendo al día

viendo el presente para ir avanzado poco a poco e ir superando más o menos eso fue mi experiencia al yo enterarme de que mi pequeña tiene autismo. ¿Ha sido un cambio bastante ella cumple 1 año un mes del diagnóstico que le dieron a tenido un cambio increíble este proceso que a mí me dijeron que su hija puede tener autismo hasta cuando me dieron el diagnóstico más o menos fueron 15 días que yo casi me muero y que en realidad yo decía porque a mí? Que está pasando porque pasa eso y hasta yo aceptar fue que en realidad el día que me dieron el diagnóstico muchas personas me recomendaron que bueno ya tienes que aceptar y tienes que enterarte y saber que es el autismo para que le pueda ayudar porque simplemente esto es otra manera de vivir, pero con otras formas de hacerle aprender de hacerle escuchar entender las cosas

Mi niña a las 3 años 5 meses no decía mamá cuando yo tenía el diagnóstico el profesor me dijo ella no va a aprender porque usted le diga mamá, mamá me decía usted va a coger un cuaderno pones las fotos de usted del papa de todo el entorno familiar entonces yo le hice eso un día y le dije a ver aquí está la mamá C, papa A, Tía D, basto con que le diga una vez y al día siguiente ya me decía mamá C. así tal cual entonces yo lloraba a mares y solo basto con poner una foto en un cuaderno y era increíble tanto meses yo le repetía y solo me costó un día pegar una foto y decir es mamá y con eso aprendió entonces ha sido como un aprendizaje diferente pero fácil porque yo ya iba aprendiendo cómo es esto capaz mi hija es muy visual poner dibujos fotos de la familia y amigos de un año acá ha tenido mucho cambios al control de esfínteres.

Yo antes no salía ni a la tienda porque le daba crisis y lloraba se botaba al suelo y no había poder humano que le levante entonces y me decían tiene que avisarle a donde va y que va hacer entonces siempre vamos a comprar esto hacemos esto y regresamos y le decía eso e íbamos a comprar al principio si fue bastante costoso porque yo le llaveaba al coral y 2 veces botaba todo lo de las perchas y lloraba y gritaba ya se botaba al suelo porque a veces le daba la gana de quería arreglo para flores entonces yo decía no puedo y se botaba entonces me decía hágale entender que eso no está bien pero llévele de nuevo no tenga miedo y le lleve de nuevo y al yo hablarle siempre antes de ir ella más o menos entendía y se iba adaptando o aprendiendo reglas para así como ir en armonía y así aprendido muchas cosas y en un año aprendiendo mucho cosas tanto ella como yo como mamá.

Participante #7

Le voy a ser muy sincera, nosotros con mi hija mayor nunca tuvimos como un diagnóstico claro, es más ella no encaja en la parte de autismo, realmente ella nunca logró encajar, pero las conductas uno termina comparando como papás y cuando ella era muy pequeña como digo fue un largo camino hasta encontrar un equipo que le haga bien o que ella se adapte a su equipo de trabajo que son las terapistas y cuando todo esto pasó para nosotros era difícil porque nunca encajó en un diagnóstico de autismo y como que alguien nos preguntaba y nosotros decíamos tiene un trastorno del desarrollo, porque obviamente tenía todas sus áreas en retraso sobre todo en la parte de lenguaje y nunca encajó en nada pero no era autismo. Obviamente con "L.J" digamos que es algo bastante parecido a lo de su hermana, no sé si porque la intervención fue mucho más temprana con él, a desarrollado muchísimas más cosas de lo que hizo en su momento "A", incluido el lenguaje, cuando alguna neuróloga le vio porque así mismo hemos ido donde vario profesionales y este tipo de conductas encaja en la parte de autismo, y ya con mi esposo nos quedamos con que es autismo y punto y ya no queremos pensar en nada más, o sea es como es como a su vez nos da tranquilidad de decir tenemos una etiqueta, alguien me pregunta si sí, tiene autismo o sea lo que pase en el futuro y lo que no pase no nos importa pero o sea creo que está mal decir pero creo que fue un poco más de tranquilidad para nosotros porque también como papás nos ayuda a entender de mejor manera y no solo nosotros como papás sino a la familia en sí.

Participante #8

Mamá

Bueno, yo, bueno, es que como que en el fondo las mamás lo saben entonces desde el primer momento que yo vi ese video yo sabía que tenía autismo yo dije no es que no es posible que haga casi todo y no tenga autismo y pero no sé quizás algo en el fondo de mi corazón tenía esperanza que dijeran no es otra cosa que si se va a curar y va a estar bien pero en el fondo sí sabía, pero escuchar de personas profesionales decirlo es en voz alta si, él tiene trastorno

del espectro autista no sé fue como impactante y si medio como un nudo en la garganta, medio ganas de llorar y como que paso una película en mi mente, yo dije y ahora qué va a hacer? Va a poder ir a una escuela normal y será que va a poder ir a universidad y trabajar y casarse y yo dije sea tranquila o sea vamos por pasos y o sea lo que hicimos fue el día siguiente empezamos a buscar centros para que él pudiera recibir las terapias

Papá

Yo a mí igual como que yo intenté estar como valiente pero como la verdad no entendíamos ese rato sí te asustas porque como sabes y como que sí pensé como rayos yo pensé que iba a tener un vida normal y me dio pena de que no iba a tener un vida normal, pero porque no entendía ahora sí creo que va a tener un vida normal Pero en ese momento era como y ahora, y tampoco tenemos dinero y porque la valoración fue cara y recuerdo que mi mamá lo ayudó a pagar y eso significa que íbamos a tener que llevarle toda la vida a terapias sin la plata no nos dio a alcanzar y cosas así entonces, sí, me asusté por ese lado. Como que no sé cómo decirlo no es que me dio vergüenza, pero sí me importaba lo que la gente iba a decir ósea, sí, pensé hace rato como rayos, le van a molestar, iban a hablar y le van a hacer sentir mal y yo no, no soy muy tolerante con los bullyings y cosas así entonces, estoy seguro que bueno yo pensé con no como si pasa algo los voy a golpear o algo así eso vino a mi mente como no quería que le traten mal entonces me dio tristeza por eso.

Participante #1

9. Tras recibir el diagnóstico ¿tuvo apoyo por parte de los diferentes miembros de la familia o amigos cercanos?

Si, realmente de parte de mis papás, mis cuñados, sobrinos, o sea, fue duro porque realmente creo que en la familia es la primera vez que pasa algo así entonces también tocó explicarles un poco como era la situación, a veces hay un cierto grado de desconocimiento de esta condición de los niños, entonces tocó explicarles un poco más bien agradecidos con la familia, con mis padre, mis hermanos, cuñados que también ya entienden la situación del niño entonces de alguna manera nos ayudan con él y ya saben cómo tratarlo.

Participante #2

No para nada en cuanto a las dos familias por parte de la mama de "D" y por parte de mi familia siempre hubo un apoyo y comprensión bastante grande la verdad fue bastante llevadera eso entonces fue como que siempre hubo ese apoyo siempre hubo la manera de conversar de informarse más del tema etc. para mejorar la calidad de vida de "D".

Participante #3

Si me familia me apoyan le apoyan a el siempre reforzando lo que les digo verán díganles así como gracias a Dios él me puso en esta carrera para yo tener un poco de conocimiento sobre esto imagínese que mis dos guaguas tengan esto a veces sígo es una dicha que yo sepa porque si no supiera nada yo dijera que hago les dejo ahí ya han de aprender porque eso me decían no déjales ya han de aprender ya verás que son inteligentes y van creciendo y no es mentira entonces ellos desde que empezaron las terapias mi familia vio el cambio que hubo J.A como le digo no era sociable no podía entablar conversaciones aunque él hablaba en ingles el cantaba decía los número en ingles pero ciertas áreas iba retrasado entonces ellos vieron ese cambio en él y fue como que no si ósea las terapias de ley le está haciendo bien tienes que seguirles llevando y me apoyan económicamente emocionalmente de todas las maneras hay el apoyo.

Participante #4

Claro, mi apoyo directo fue mi esposo, porque somos mi hija, mi chiquito, somos 4, entonces por el apoyo de la familia, siempre hemos tenido apoyo en cualquier cosa y más ahora con él, nos apoyan al 100%, entonces en ese sentido estamos bien en todo momento o toda decisión que podamos tomar o terapias que podamos elegir para él.

Participantes #5

De mi familia, en realidad, porque les conté, aunque ellos también vieron eso, o sea en mi casa prácticamente mi nena acabó con un montón de cosas, entonces ellos también sabían que había algo así, algo le pasa algo tiene, entonces me apoyaron, y hasta el día de hoy me apoyan, ellos saben y están conscientes de lo que tiene mi nena y me poyan hasta el día de hoy, yo sé lo que tiene tu hija, anda has esto, no te preocupes yo le cuido, busquemos a alguien que nos dé viendo, sabemos que es lo que hace o rompe algo, entiendo lo que es ella, no está quieta, las paredes de la casa a veces hace sus rayones y todo, no se enojan porque saben lo que tiene mi nena y ellos al decir al día de hoy mi nena ha tenido un cambio bien grande porque hay cosas que ella ya entiende, hay oraciones digamos ya quiere entablar una conversación, entonces mis papás hasta ganas de llorar les sabe dar porque ven el cambio totalmente, ha sido un caminado

demasiado, demasiado fuerte digamos en el aspecto de tener esa tolerancia de saber cómo sobrellevar el asunto, de saber enfrentar a algunas personas cuando quieren decir que tu hija no hace caso, que la niña es jodida digamos en cierto aspecto, pero como uno ya sabe o entiende que la sociedad no está totalmente preparada o no sabe al 100% lo que es el autismo ya hay otro tipo de condiciones que no saben o no están preparados entonces entiendo de las dos partes.

Participante #6

Si en realidad recibía apoyo en todo momento todo el tiempo estaba mi familia ahí como que diciendo tienes que hacer esto y el otro me mandaban mensajes tengo un primo que su pequeño tiene autismo entonces la esposa me llamaba y me decía tranquila como ella ya había pasado este proceso y me dijo C. yo sé que ahora no va a ver poder humano que te tranquilice pero porfa lee esto escucha estos videos el autismo es esto no te hundas en un dolor que no es como te lo imaginas entonces eso siento que me ayudó mucho que talvez no caí como en una depresión o un dolor tan profundo porque me imaginaba en ese momento no eran del autismo, me ayudó mucho tener una persona que paso por esto y me dio consejos.

Participante #7

Nosotros somos un núcleo familiar muy unido, tanto la familia paterna como mi familia, son un apoyo fundamental en nuestra vida y nuestros hijos son muy pegados a nuestras familias, para ellos también ha sido un poco más fácil el entender la etiqueta o la parte de lo que se trata el autismo, porque no pasó eso con su hermana o sea porque cuando hablaba digamos a mi madre, de retraso ella pensaba que era retardo mental automáticamente o sea pensaba en un retardo mental, o sea no es retardo ella no es así, ahora con una etiqueta de autismo es como que han logrado entender que hay ciertas cosas que le molestan que a veces vamos a algún lugar como la importadora cumpleaños ya, donde está todo largo y hay muchas cosas alrededor, eso le mata, eso le estremece, hay ciertos estímulos visuales que a él le mata, o sea uno ya logra entender como que uno como papá ya estamos muchos más abiertos y tomamos esto muy natural, nosotros no tenemos vida diferente o hacemos algo diferente que el resto simplemente tratamos de entender y evitamos ciertas cosas nada más, entonces y como familia también logran entender que nos siempre un niño encaja, o sea logran entenderle a el también y darle comodidad.

Participante #8

Papá

Sí, de todos. Yo creo que sí.

Mamá

O sea, de la familia sí de la familia sí

Papá

O sea como que yo pienso por ejemplo tenemos amigos que tampoco es que los vemos todo el tiempo pero como que saben y como el T. es loco si está saltando todo el tiempo como que al menos los más cercanos, como que no se incomodan cuando han venido otros como amigos de amigos ahí si como es raro e incómodo que el T. salta y como que no él no tiene muchos modales comiendo come con las manos y salta y grita mientras vemos películas y cosas así esa parte es incómodo con los que no son amigos de verdad, pero con los cómo está bien igual con la familia como ya saben cómo el T. es entonces, como que no se les hace raro

Participante #1

"N" tiene una hermana mayor que tiene 5 años 4 meses y un hermano que tiene 1 año 1 mes. Ella desde su entendimiento, ella si menciona que su hermano no habla tal vez ella le ofusca un poco el hecho de que no puede interactuar del todo con él, porque ella es bien amigüera, le encanta jugar con niños, se encuentra con algún niño y ya se hacen amigos, pero por ejemplo el hecho de que no pueda jugar, a veces si juega con él, están corriendo, se abrazan, pero creo que ella si se da cuenta que él no le para mucha bola entonces no es que no acepta la situación del hermanito del todo.

Participante #2

Si tiene un hermano mayor, es mayor con un año ya algo, si desde pequeño siempre intentamos bueno no desde pequeño más o menos desde que fue diagnosticado "D" se le fue educando con diferentes tipos de métodos como videos pictogramas etc. cuentos con el objetivo de que él pueda ser partícipe de la adaptación y desarrollo de su hermano.

Participante #3

A ellos en si hablarles la verdad no como le digo ellos tienen 5 años, pero aun no logro no logran ellos tener una conversación como, así como decirles

10. En caso de tener hijos mayores o menores ¿Cómo les comunicó sobre el diagnóstico de su hermano con TEA o ellos desconocen de la situación?

tú tienes esto es esto no todavía no me he puesto en eso en decirles lo que tienen.

Participante #4

A mi hija mayor le hemos explicado, le hemos orientado un poco, pero ahora como él está en un centro aquí en cuenca tomando las terapias donde es más avanzado aquí que en la ciudad que vivíamos entonces con ella tenemos unas citas en donde el psicólogo mismo del centro le habla o le va explicando cómo es el trabajo que debemos ir llevando con él y cosas así, entonces ella si sabe que todavía no habla, pero ya poquito a poquito irá retomando las palabras, hablando, eso es de ir paso a paso.

Participantes #5

Yo soy prácticamente madre primeriza, porque es mi única y primera hija.

Participante #6

Hija única

Participante #7

No no, para nada, es que en mi casa, bueno "A" esta escolarizada igual "A" tiene un retraso del lenguaje bastante severo digamos así porque "A" podría decir que hace unos tres años habla o no tiene un lenguaje de una niña de su edad pero entiende perfectamente las cosas y ella jamás se ha sentido diferente o sea hasta el día de hoy ella hace absolutamente todo, ella es una niña completamente independiente, hay ciertas cosas, como etiqueta de autismo no, o sea no se habla de etiquetas, ni en la casa ni en ningún lugar, o sea ellos siguen siendo unos niños regulares para todo el mundo y no pasa nada.

Participante #8

Hijo único.

Participante #1

11. ¿Ha notado un cambio en sus rutinas, relaciones familiares-conyugales, laborales, económicas o sociales? ¿nos puede comentar cuáles?

Tal vez económicas porque está recibiendo un tratamiento, terapia, la escuelita, alguna cosa que él necesite; en lo social no, como le dije es nuestro hijo, nos vamos con él a todas partes, obviamente nos toca estarle cuidando porque es bien hiperactivo, le gusta estar trepándose en las cosas, corriendo, entonces más bien sólo en lo económico porque si es bien caro el tratamiento con niños con esta condición.

Participante #2

Por supuesto que sí como ustedes saben la vida y el desarrollo de un niño con autismo siempre va a estar marcada por diferentes tipos de cambios de la rutina no tanto solo del niño sino de los familiares y del núcleo externo del debido que se debe hacer anticipaciones adaptaciones utilizar diferentes tipos de métodos como con él se utiliza el método tech el método de pictogramas para poder anticipar y poder generar rutinas diarias que permitan que tenga una mejor calidad de vida.

Participante #3

Si bastantísimos bueno los primeros cambios los que yo creo que han sido los emocionales los psicológicos en mi esposo y en mi porque o sea como le digo tratar de entender más que entender de aceptar que sus dos hijos tienen una condición que va a durarles toda la vida y que dependen de ustedes tratarles o no para que mejoren su calidad de vida porque yo digo mi guagua crece va ir a la escuela va a tener compañeros va a ver Bull ying va a ver esto de que profesoras que no estén al tanto de esto le van hacer a un lado todas esas cosas han sido que hemos venido cargando psicológicamente y nos ha afectado bastante emocionalmente más a mi esposo.

Participante #4

Claro, lo que pasa es que nosotros somos de macas y nosotros allá en macas, si hay personas que saben de esto que dan terapias o cosas así, pero realmente en ciudades grandes como es cuenca, quito o guayaquil, hay más centros especializados en donde nos ayudan mejor, entonces nosotros tomamos una decisión, por el bien de él para que vaya mejorando y todo eso porque es lo que nosotros buscamos de venir a cuenca, yo, por ejemplo estoy aquí por el momento, solo los dos, mi esposo y mi hija están en macas, porque por el trabajo que él tiene allá y mi hija por el colegio que no podía dejar, yo estoy aquí con mi chiquito porque yo estoy ahorita en el HVCM entonces yo soy la que está aquí al 100% con él, mi esposo y mi hija cuando se puede, fin de semana o cuando hay feriado ellos saben venir acá y cosas así, es un poquito duro por la distancia porque estamos alejados pero todos los días nos mantenemos comunicados. En lo económico siempre va a ser difícil porque macas es una ciudad pequeña, claro que se gasta, pero no es como aquí, aquí todo es un poquito más caro todo es más lejos de tomar taxis o bus, todo se maneja con el dinero y si es un poquito más difícil, pero con el apoyo

ya sea mío o de mi esposo nos manejamos un poco ahí para salir adelante.

Participantes #5

En este aspecto como en realidad es algo muy fuerte, muy duro, desde un inicio nos dijeron que es un proceso muy largo, a veces costoso, entonces digamos que en un inicio yo estaba estudiando, yo no trabajé, el que estuvo haciendo cargo en cierto aspecto de gastos era el papa, pero luego compartimos gastos, pero en realidad es fuerte, es complicado porque mi nena no puede dejar de tener terapias, es algo que prácticamente mi nena necesita de largo, hasta que ella tenga un buen lenguaje, un buen entendimiento en lenguaje, entonces he tenido que sobrellevar eso, a veces no le miento o sea como es algo que nunca nos ha pasado en realidad hemos tenido problemas fuertes con el papá, con mi familia en realidad no porque ellos e han entendido al 100% desde el inicio porque ellos vieron como es lo duro que era sobrellevar el asunto con mi nena, le diré así por ejemplo, mi nena tenía el desorden del sueño, ella se mantenía despierta en la madrugada y en la mañana ya no dormía, así como se mantenía despierta como no sabía había hablar, no sabía decir nada a mí me vencía el suelo ella se hacía popo en la cama se orinaba o sea era algo muy fuerte, sobrellevar tener bastante paciencia, pero mi familia si me ha sabido entender, a veces por el tema que es lo económico a veces uno tiene que batallar o a veces tener llegar a un acuerdo con el papá para poder seguir teniendo este tipo de terapias para mi nena.

Participante #6

Siento que para mí ha habido cambio demasiado porque cambio todo desde la manera, siento que desde que mi niña le diagnosticó soy como que más abierta a escuchar a ver sus avances a escuchar sus necesidades como que antes no lo era.

Participante #7

Realmente, hemos intentado muy independientemente de la etiqueta sabemos que ellos se manejan súper bien con sus rutinas, como decir ellos almuerzan, se levantan a una hora, tienen su desayuno, tienen su desayuno, tiene sus cosas, pero si hay cambios en sus rutinas, o sea nosotros el fin de semana cambiamos de rutina muy frecuentemente o sea no hacemos siempre lo mismo, o sea vamos de viaje a la playa, vamos de viaje a la quinta, vamos si tenemos una invitación, vamos a la invitación, no les cuesta tanto salir de las rutinas, se adaptan muchísimo mejor. Las relación con mi esposo la verdad siempre hemos sido apoyo creo que es más es uno y el otro somos tan consientes de la situación que no nos hemos unido en un vaso, no nos hemos ahogado en vaso de agua, realmente hemos tratado de salir adelante, no es que sea fácil, la verdad yo tuve que dejar de trabajar, porque obviamente necesitan mi apoyo ciento por ciento, mi esposo y yo somos médicos, yo soy médico general y mi esposo es anesthesiólogo entonces obviamente fue súper duro porque él estaba estudiando, estaba haciendo su posgrado un poco la ausencia de él claro uno tenía que sacrificarse para que ellos estén bien porque no era justo dejarles a cargo de las abuelas ante una situación como esta, hemos sido siempre apoyo y nuestros hijos son el reflejo de lo que hacemos en casa digamos, ellos son unos niños felices, ellos disfrutan de cada cosa, son súper amorosos, se dejan querer en todo lado, entonces realmente eso nos tiene tranquilos porque igual vemos que sus terapistas o centros donde acuden son la familia son parte de la vida de ellos, ellos van felices a sus lugares o sea aman ir a sus terapias entonces es el reflejo de amor que ellos tienen también porque son unos niños también y aman a todo el mundo en sí.

Participante #8

Papá

Sí, sí, o sea, es que el Tommy tiene que ir a terapia casi cada día entonces necesitamos alguien que no tenga trabajo o escuela en ese tiempo que el T. en la escuela digo, o sea, terapia y también si hemos salido con el T. nada más que igual, como que no somos de quedarnos de fiesta hasta tarde y así entonces tuvimos una boda hace poco y dejemos que el T. corra un poco y estábamos todo el tiempo atrás de él pendientes en que no hay alguna locura y después nos volvimos y probamos dulces.

Mamá

Así bien claro, sí, porque las terapias representa un gasto grande y en que en cuestión también de rutina, y es que el prácticamente para poder dar la atención que él realmente necesita y el apoyo que necesita o sea toca muchas veces dejar de hacer cosas que uno quisiera hacer, como por ejemplo, tener un trabajo de tiempo completo y estudiar entonces yo sé que porque el T. estuvo un tiempo sin ir a terapias, yo estaba trabajando y estudiando y ahora estoy estudiando pero a distancia entonces es un poco más fácil y estoy trabajando solo medio tiempo porque necesito tener un tiempo de mi día para que yo pueda ir y llevarle de la terapia y eso toma como tres, tres horas y media de mi día, solo ir llevarle esperarle y traerle nuevamente.

Papá

pero creo que no sería diferente si el T. no tuviera autismo yo creo que no es que igual un niño, al menos de esa edad, necesita la misma atención necesita ir a la escuela y necesita que le cuiden.

Mamá

Yo opino diferente, por ejemplo, un niño neurotípico no necesita ir a terapia entonces él pudiera estar en una guardería todo el día yo sé que no es lo ideal, pero hay muchos padres que hacen eso, sea, tienen que trabajar todo el día y el niño que en la guardería todo el día, pero si nosotros hiciéramos eso con T. ahora significaría que no recibiría las terapias de él y obviamente no avanzaría en su desarrollo, sino recibiera las terapias entonces hay que hacer cambios.

Papá

Si, pero por ejemplo si fuera si fuéramos a una fiesta y no tuviéramos un hijo con autismo, igual, tuviéramos que preocuparnos de que hacer y cosas así

Mamá

o sea, sí, pero yo me refiero más a la cuestión del tiempo y de la atención sí, es cierto que todos los niños necesitan tiempo y atención, pero por ejemplo el T. aprende en un ritmo diferente de los otros niños entonces, a él hay que repetirle muchas veces una cosa para que aprenda entonces significa que hay que dedicar mucho más tiempo de enseñarle y repetirle y esperarle el rato que él va a demostrar lo que sabe, porque a veces él aprende, pero lo muestra de sorpresa

Participante #1

12. ¿Los abuelos de su niño tienen conocimiento sobre el diagnóstico del TEA? ¿Cómo creen que se sintieron al recibir esta noticia?

Nosotros en este momento estamos viviendo con mis papás, entonces ellos desde el día 1 que más o menos empezó toda esta situación ellos si saben, nos han apoyado, saben cómo tratar con él, saben cómo lidiar entonces han sido un gran apoyo, por parte de mis suegros ellos fallecieron y no pudieron conocer la condición de "N".

Participante #2

Si todos los abuelos de ambas partes conocen el diagnóstico de él y creo que todos reaccionaron de la misma manera con bastante temor tristeza y como es normal al no conocer mucho del trastorno ellos creen que es algo que va a impedir que tenga una vida cotidiana normal y esto es lo que les genera este temor y la negación a eso, pero posteriormente con adaptación y todo va mejor orando la percepción de los abuelos.

Participante #3

En la casa de mi mami tomaron una actitud como de enojo como de rabia conmigo al decirles que yo sospecho que algo pasa ellos no aceptaron no querían que le evalué me decían no ósea para que ellos están bien ellos son inteligentes míralos cómo van a tener algo.

Participante #4

Toda mi familia sabe, lo tomaron bien, claro como digo, lo que pasa es que es falta de información lo que a muchas personas les causa miedo, o que pasa o que será, entonces una falta de información por la cual uno se debe informar por fuentes verdaderas, de fuentes que estén adaptadas a eso, porque hay muchas páginas de internet con mucha información, pero no es la verdadera, entonces explicándoles, diciéndoles como es el trabajo como vamos a ir poco a poco mejorando esto, lo han de tomado bien y siempre nos han apoyado en todo.

Participantes #5

Ellos si me han comentado, como le comento a veces han llorado porque decir mi mamá más que todo, porque prácticamente mi mamá desde guagua cuando tenía que irme a estudiar, ella se quedaba con mi nena, ella también vio eso, como corazón de madre de abuela, ella se dio en cuenta que algo tenía mi guagua, entonces para ella decir lo que tenía antes a lo que tiene ahora, es bastante el cambio yo me siento bien, me siento alegre, también le preguntó una terapeuta de lenguaje a mi mamá y mi mamá o sea lloró y decía en realidad ha sido muy fuerte nunca nos pasó a nosotros, nunca habíamos tenido este tipo de cosas y que llegue de buenas a primeras así un caso mi nieta lloró dijo, yo he visto el cambio de mi guagua, he visto al 100%, ahora ellos están más tranquilos, más felices porque ahora ya tienen más entendimiento mi nena.

Participante #6

Los abuelos creo que en ese entonces eran como más preocupados me decían tú no puedes estar todo el tiempo llorando estar como que quebrada porque tu hija está ahí y te necesita entonces creo que en ese entonces al principio como me vieron demasiado que ha venido llorando presentado algún problema si no en ese entonces me vieron quebrada y me dieron como que la fortaleza y el apoyo a mí en ese entonces me decían tú tienes que estar

hablando con un terapeuta tienes que estar averiguando del tema tienes que ver que puedes hacer que escuela tienes que ver a que doctor tienes que llevarle no puedes estar así entonces en ese momento que si mis papas mi familia eran más enfocados en mí que no me quede en ese dolor que siga para que yo sea la ayuda directa de ella.

Participante #7

Si sí, o sea los abuelos conocen claramente el diagnóstico, la verdad para mi mami es el niño de sus ojos, es así un amor loco, la verdad mi papi más con los pies sobre la tierra y entendiendo que es parte de, a mi mami le costó más entender, mi mami se enfermó psicológicamente le acabó porque ya habíamos pasado por un proceso súper largo con "A" y les costó entender absolutamente a toda la familia que simplemente pasaba algo y que había algo entonces les costó adaptarse a ello, entonces nuevamente un segundo si fue como que vamos a lo mismo, la verdad a mi mami le costó muchísimo pero siempre.

Participante #8

Papá

Bueno como mi mamá es psicóloga, como que entiende un poco e igual siguen siendo abuelos entonces, como que malcrían mucho pero igual, creo que sería de la misma forma si no tuviera autismo por ejemplo muchas veces nos han dicho que el T. no tiene normas en la casa porque el T. de verdad él salta todo el tiempo y nunca para no importa en dónde esté y no importa la hora que sea él puede estar a las dos de la mañana saltando y saltando y saltando y como que nosotros como papás ya le ponemos reglas de no es tiempo tienes que dormir y es tiempo cepillar y tienes que cepillar y con nosotros como que ya lo acepta pero cuando están como mi mamá o tal vez mi papá también pero más con mi mamá él sabe que ella no le regaña entonces se aprovecha pero en cambio, como saben sobre su autismo y siempre están pendientes.

Mamá

Lo bueno de nosotros y nuestra familia es que si aceptamos el diagnóstico, eso es muy importante porque hay personas que no lo quieren aceptar y bueno por ahí habido uno que otro comentario en la familia de que no debe tener nada, pero yo digo o sea no es posible que no tenga nada y tenga cuatro años y no hable fluido entonces por ahí me enoja un poquito pero bueno trato de enseñar un poco de lo que se del tema pero bueno, lo más importante es que nosotros aceptemos y nosotros hagamos lo que este en nuestras manos por apoyarle al T.

Papá

mucha gente no piensa que él tiene algo porque él se ve muy normal y él es como hace chistes y juega y canta todo el tiempo. Y si te mira los ojos y si es social con los adultos, entonces, como que la gente piensa que nada más es así todo hiperactivo y sí es hiperactivo pero la gente como que piensa como no solo se está demorando en hablar, nos han dicho muchas personas como no mi hija hablo a los cuatro años ahora ya tiene 20 y está normal y es así como eso tampoco es que está muy normal pero como hay muchos de estos comentarios de no más se demoró y los que caminan pronto hablan tarde o algo así entonces, como que es porque no entienden que hay estos comentarios pero no es porque sean malos o algo así.

Mamá

Sí, pero o sea no digo que sean malos, pero a veces uno se cierra a esa idea que tiene no

Participante #1

13. ¿Qué considera fundamental para poder llevar o afrontar este proceso y cómo lo hacen?

En cierta manera sería de visibilizar el tema, porque como le comentaba hace un momento, ciertas escuelas no quieren hacerse cargo de niños con autismo, porque es entendible que el niño no va a estar aprendiendo al ritmo de los otros niños, va a estar haciendo otras cosas entonces no creo que les gusta a algunos profesores esta situación en vez de tratar de ayudar prefieren no recibir a niños así y pasa lo mismo con la sociedad, el otro día conversaba con su profesora, también nos comentaba que no hay mucha ayuda del gobierno, tal vez ni siquiera es reconocido como tal el TEA, no es reconocido en la ley, entonces si haría falta visualizar estos temas, creo que hoy en día es algo común, obviamente es algo que ha pasado siempre, por ejemplo yo recuerdo que cuando era niño, jamás en la vida creo que conocí a alguien con autismo o puede ser que sí porque anteriormente no había estos diagnósticos entonces no sé si tuve o no compañeros o capaz como suele pasar en algunos casos lo que hacen es esconder a los niños, obviamente no los sacan a la escuela, no lo llevan a que realice su vida, más bien prefieren

ocultar esta situación. Como le comento creo que hace falta visualizar esta situación, no es que sea una problemática, más bien es algo que la vida lo puso así a ciertas personas y hay que saber lidiar, tratar, entenderlo y no dejarlo de lado, como pasa en el país, que es ocultarlo. Muchas personas mencionan que lo ven como un niño especial como que de pronto es diferente y la personas con autismo más bien son referentes de un estilo de vida que les toca llevar y hay que saber caminar juntos en este caso de nuestros hijos y tal vez no asustarnos o estar etiquetando a la persona diciendo este niño tiene estos problemas, no va a ser nada en la vida, cuando es todo lo contrario son súper inteligentes, capaces, "N" todavía no habla pero nos sorprende las cosas que hace o expresa, es muy cariñoso y como papás le queremos mucho.

Participante #2

Una de las cosas primordiales es el diálogo entre todos los agentes que están se podría decir que toda la familia primaria de "D" entonces es muy importante y ayudó muchísimo el diálogo para conocer y también informarse acerca del trastorno de cómo se puede generar rutinas de cómo se puede generar adaptaciones de cómo lidiar cuando hay una crisis de ansiedad en el niño entonces todo eso la información y el diálogo hace que se pueda adaptar tanto el niño con la familia como la familia con el niño y poder llevar un estilo de vida se podría decir con normalidad.

Participante #3

Lo más fundamental saber de lo que se trata el autismo óseo tener un poco de conocimiento y poder llegar al lugar en donde le puedan atender en donde le puedan atender a su guagua y decirle si sabe que esto pasa y esto tenemos que hacer para que mejore y yo la verdad agradecida por lo que mis guaguas tienen su diagnóstico y cada día mejoran un poquito más.

Participante #4

Fundamental para nosotros para poder llevar todo esto, es que nos mantengamos unidos, mantenernos unidos ya se para tomar decisiones para cualquier cosa y eso nos ha encaminado a estar ahora aquí en las terapias con él en cuenca, porque si tal vez no estuviésemos unido o no nos hubiésemos informado bien sobre esto quizá no estuviésemos en cuenca, estuviésemos todavía en macas, entonces eso es lo que nos ha logrado mantenernos y seguir con él con las terapias, la unión de nuestra familia más que todo.

Participantes #5

Uno, la unión familiar, el apoyo de la familia es bastante importante, porque en realidad yo me sentía bastante perdida en este tema, yo decía yo no sé qué fue lo que hice para que mi guagua salga así, o sea yo antes digamos que en el aspecto cuando alguien no tenía hijos salía, mi vida ha cambiado al 100%, yo decía que fue lo que hice, dios porque me mandaste a mi guagua así, querer salir hasta el día de hoy es complicado, mi nena necesita bastante de mí, me busca bastante a mí, y aparte de eso hace bastante desastre entonces como la madre debo estar ahí, no puedo salir, tener una vida sociable es demasiado complicado en mi caso y para buscar un apoyo en este tipo de aspectos he tenido que buscar testimonios de otras mamás entonces me doy en cuenta que no soy solo yo y que a veces hay un vacío en ese aspecto.

Participante #6

Yo creo que talvez es el aceptar que mi hija tiene autismo alguna vez el papa me decía es que había llegado una persona darle una charla y esta persona tenía un hijo con autismo y le había dicho yo nunca le dije a mi hijo que tenía autismo y le había dicho yo nunca le dije a mi hijo que tenía autismo nunca le dije a nadie que mi hijo tenía autismo nadie sabe que mi hijo es autista y nunca mencionamos autismo en la casa ni nada porque era como que decía si le decimos que él es autista se va a portar como autista entonces al principio como me dijo eso y yo dije puede ser entonces no lo hablaba tanto pero después me di cuenta que es querer tapar el sol como un dedo entonces creo yo que para mí ha sido el aceptar que mi hija es autista y que el autismo no es que mi hija tenga una discapacidad o no pueda ciertas cosas aceptar que mi hija es una niña con autismo me ha servido demasiado ósea al a aceptar acepto que mi hija sea autista y me pongo como siempre estar averiguando que necesita como puedo ayudarle como puede entenderle como puede hacer que ella me entienda creo que eso ha sido la parte fundamental y capaz y yo me voy a cierto lugar y digo mi niña tiene autismo solo quiero que le entiendan en este acto que mi hija hace caz ella va y grita no pasa nada por favor entiéndale como que siento que al yo aceptar que mi hija es autista acepto todo lo que conlleva y acepto que es otro mundo y tengo que aceptar y aprender de eso para poderle ayudar y así mucha gente también se entera y sabe que talvez el autismo no es una discapacidad mucha gente dice siento que el autismo es como cuando tienen síndrome de Down y no entienden y no

hacen nada y le dije ella te entiende y sabe mucho como otro niño pero de otra manera entonces creo que ha sido una parte muy fundamental el aceptar e ir aprendiendo siempre.

Participante #7

Fundamental uno el apoyo familiar, de que jamás nos han dejado que nos derrumbemos jamás nos han dejado solos, siempre nos han estado apoyando, seguramente ellos sufrirían más que nosotros pero el apoyo en nuestras familias ha sido súper importante y de ahí el apoyo de las terapistas, o sea eso es algo fundamental en la vida, podemos dejar absolutamente todo pero sus terapias, hasta la escuela podemos dejar pero las terapias es algo no está en discusión o sea realmente para nosotros ese es el pilar fundamental porque gracias a la intervención terapéutica o todo el equipo multidisciplinario este ellos están como están.

Participante #8

Mamá

Yo creo que fue algo muy natural de nosotros yo creo que lo importante yo creo que es no sé cómo decirlo

Papá

es que también el T. para nosotros siempre supimos que él no tiene un grado alto autismo por lo menos desde hace algún tiempo entonces la verdad no es que nos preocupa mucho como a otros papás que supongo que tienen estas dudas entonces vemos que el T. sí avanza vemos que es feliz entonces, la verdad al menos yo no es que tuve que aceptarlo nada más el T. y además como que yo también fui un niño raro entonces no tengo nada que aceptar y ahora, como no que digo mal y cosas así, entonces no sé.

Mamá

No sé cómo explicarlo la verdad, pero yo creo que tiene mucho que ver con lo dispuesto que estás en aprender y si te gusta aprender porque hay personas que no estudian y no leen y son personas que se cierran no sé a lo que dice la abuelita no sé cómo expresarme, es como la típica persona que dice ay fulanito habló a los tres y ahora nadie le calla y se cierran a ese conocimiento limitan y entonces, yo creo que somos personas que nos gusta estudiar y es tampoco es que somos licenciados ni nada pero estamos abiertos a aprender o sea nos gusta el conocimiento.

Papá

Para mí no fue difícil aceptarlo porque como el T. tiene un grado bajo de autismo y nosotros lo sabíamos cómo no notamos mucho la diferencia porque no tenemos otro hijo

Mamá

O sea, mi papá hay un dato interesante que les pueda servir mi papá era bipolar y mi mamá sufre de ansiedad a ambos meditados Bueno mi papá tenía meditación mi mamá toma meditación para poder dormir y todo eso

Papá

Y yo también cuando era adolescente fui al neurólogo porque tenía algo que se llama trastornos del sueño en donde mi cerebro no se apagaba durante la noche entonces me dieron medicación para como bajarle un poco mi cerebro y también puede ser algo, o sea no hay una razón por la cual existe autismo, pero como nos preguntan estas cosas en las entrevistas, porque puede haber ser como algún vínculo entre eso

Participante #1

En cierta manera el apoyo psicológico, por ejemplo, de mi parte, seguir adelante, de parte de mi esposa, no es tan fácil a veces llora, se siente mal. Si hace falta algún lugar o una comunidad en donde se pueda conectar todo este tipo de familia con estos niños, por ejemplo, en Cuenca existen 3 centros que tratan a niños con autismo, creo que si hace falta algún grupo o asociación o comunidad donde se puedan tratar este tipo de cosas donde se pueda comentar. Usted sabe que una de las mejores terapias es poder escuchar situaciones o comentarios de madres que pasen por los mismo y generar esa paz o tranquilidad para llevar esta situación. Por otra parte, apoyo por parte de las escuelas, por ejemplo, ahora nos toca ver una escuela de primería que acepte al niño, porque lamentablemente no cualquier escuela quiere aceptar a niños con esta condición, hace falta por parte de las escuelas y del gobierno porque no hay un apoyo hacia las personas que no pueden pagar el tratamiento para sus hijos.

Participante #2

Si supongo antes del diagnóstico y todo como se desconocía pues se podría decir que un apoyo importante sería la parte de las estimulaciones en las

14. ¿Qué apoyos importantes no obtuvieron a lo largo de este proceso, ya sea por falta de información o desconocimiento?

diferentes áreas que hay retraso del desarrollo entonces yo creo que es uno de los apoyos fundamentales que se necesitaron en aquel momento.

Participante #3

Yo he escuchado que hay centros de donde evalúan gratis averigüé, pero me pareció que me dieron cita dentro de 3-4 meses en cuatro meses yo dije que hago con mi guagua teniéndole así dije no eso creo que es lo que uno no le permite hacer lo que desea con su guagua para que mejore entonces por eso nosotros de una pagamos particular.

Participante #4

Lo que pasa es que cuando una va al centro de salud, hospitales no hay ese tino del personal o del médico que le dice esto y no le dice puede hacer esto o mire aquí también le vamos a apoyar con ciertas terapias no, sino que yo le dice o le da un diagnóstico porque bueno en macas no nos dieron el diagnóstico, su hubiese sido así fuera de otra manera, nosotros tuvimos que recurrir a otra ciudad donde hay más especialistas y cosas así, el apoyo que falta es tal vez de los centros de salud del apoyo que deben dar a los padres y también para el niño, o psicológico, porque todo esto en realidad es un apoyo que necesita la familia, un apoyo que necesita de manera psicológica, a veces no podemos decir que nos apoyen económicamente porque no van a poder pero ya con hacer una agenda de terapias o ayudarnos porque si hay otros lugares o países que cuando dan un diagnóstico así apoyan en un 100% en lo que es terapia, y realmente lo que es terapia cubrimos nosotros del 100% haciendo un esfuerzo enorme quedándonos con nada para poder cancelar esto, yo que esto es algo que le beneficia a mi hijo en su totalidad, pero a veces si se necesitara tal vez que haya un apoyo del gobierno de manera económica para todas las personas que tienen este tipo diagnóstico lo cual nos ayudara bastante.

Participantes #5

Alguien que sepa desde un inicio y que me sepa dirigir o guiar desde un inicio, porque en realidad hay algo que debía haber hecho con mi guagua y es meterle en terapias desde guagua así haya o no haya un diagnóstico, tenerles desde unos 6 meses o antes en terapias en estimulación, motricidad fina, gruesa y todo eso desde un inicio, si alguien me hubiera dicho, aunque más que todo eso es el tiempo y la falta de tiempo o recursos pero o sea que alguien me hubiese guiado al 100% en eso, desde bebé.

Participante #6

Yo creo que a veces como que siento que muchas personas no saben que es el autismo y siento como que si cuando yo me entere que mi niña tenía autismo y la gente de mi alrededor como mi familia y amigos hubieron sabido lo que es el autismo me hubieran dicho C. tranquila el autismo es esto y nada mas no es todo lo que tú te estas imaginando entonces como por ejemplo en mi casa yo llegue llorando y diciendo mi hija tiene autismo pero nadie me dijo tranquila no pasa nada está todo bien solamente es esto entonces siento que mucha gente desconoce y hasta ahora cuando yo digo mi hija tiene autismo y me dicen que es eso y que hace y que pasa ay cierto que no tolera nada que no aguanta nada cierto que son solo bravos que no saben que es el cariño o que es llorar o que es siempre pasan enojadas entonces siento que mucho agente que desconoce de este tema desconoce que capaz mucha gente se basa en tal vez lo que han visto en películas y nada más entonces siento que su hubiera dicho mi hija tiene gastritis capaz todo el mundo lo sabe pero yo digo mi hija tiene autismo y la gente se queda callada no saben del tema o me preguntaban que era el autismo y yo tampoco sabía eso fue lo que me hubiera ayudado al principio.

Participante #7

Realmente no, no nos queda nada suelto la verdad creemos que en este momento tienen todo el apoyo que se necesita, todo un equipo multidisciplinario que nos ayuda mucho, incluido desde el psicólogo que hemos ido haciendo paso a paso interviniendo como nos han indicado los profesionales.

Participante #8

Mamá

Yo creo que el apoyo que siento que no he tenido es apoyo psicológico no en el sentido emocional para aceptar o algo así pero si no para saber cómo lidiar con T. porque muchas veces yo no sé qué más hacer porque bueno hoy en el neuropediatría dijo que T. cumple muchos criterios para TDAH pero yo que es algo que vamos a ver más adelante el T. es como, por ejemplo a veces él la gente le ve y dice ahí es que se niño mal criado ya me ha pasado otra vez le llevé hace una prueba de artes marciales para meterle y tenía como una primera clase gratis y el profeso dijo que hay que dejarle allá solito para que

no vean los papás y para que sigan las órdenes solo que yo le dejé cuando regresé el T. estaba tirado en el piso y no hacía nada de lo que el profesor le decía y lo primero que me dijo cuando me fue a contar como le fue que su hijo es muy mal criado yo creo que también fue error mío porque yo no le dije que tenía un diagnóstico entonces yo aprendí que hay que decir para que las personas se puedan preparar y entender entonces yo no sé cómo lidiar con T. porque yo le explico, yo le regaño y él vuelve o sea pasa cinco minutos y viene y hace la misma cosa entonces a veces es cansado y un poco frustrante pero trato de tener paciencia

15. ¿Qué consejos les darían a otros papitos o familias que están pasando por esta misma situación?

Participante #1

Lo que les puedo decir es que nunca pierdan la paciencia, la tranquilidad, la calma, realmente es un situación muy duro pasar por esto, pero a fin de cuentas es su hijo, nada va a quitar esto, tal vez plañeron tener un hijo y por cuestiones de la vida tuvo esta condición que no es nada malo, más bien es algo que yo considero que les ayuda a las personas a poder realmente transmitir su amor, su paciencia a un niño o niña con esta condición, a fin de cuentas creo que es una prueba de vida, realmente que si se le puede ayudar al niño como padres en lo que necesite, nos sentiríamos súper felices; otras personas hemos escuchando que se echan la culpa, pero no es así, es algo de la genética que pasó, no es culpa de nadie, más bien deberían estar con el niño y apoyarle en lo que más puedan y necesiten porque son sus hijos, son súper inteligentes, cariñosos y ellos van a aprender, a su manera, a su ritmo y van a seguir adelante, no es ningún impedimento o limitante en su vida, realmente se escucha de casos que han salido adelante, que son profesionales, que han hecho una familia más bien estar con él siempre que se pueda.

Participante #2

Como le manifestaba uno de los consejos más importantes es la información es tratar de informarse más el tratar de leer de ver videos etc. existe un sinfín de información acerca del trastorno del espectro autista que la información que el estar informado es el camino a seguir en este caso porque nos permite conocer diferentes métodos diferentes técnicas que se pueden utilizar porque como ustedes saben tono niño con trastorno del espectro autista es diferente y no todas las técnicas van a servir en uno o en otro niño entonces se puede ir generando este proceso de adaptación utilizando cada uno de las técnicas hasta dar con la que se adapta mejor a la condición del niño y con esto poder mejorar significativamente la condición de vida.

Participante #3

Yo les aconsejaría que les envíen a su guaguas a educación inicial porque pienso que en casa no tenemos muchos conocimientos de la mayoría no solamente del autismo si no de diferentes cosas diferentes partes del desarrollo de los guaguas entonces yo pienso que ahí es el lugar donde la profe observa la profe mira y como me han dicho siempre hay que dudar si es que vemos algo como que medio no parece que está bien y eso les aconsejaría que les lleven a un estimulador a su pediatra de lenguaje estimulación y psicología, también no asustarnos porque ósea los guaguas son capaces de lo que uno no cree ósea son capaces de mucho como digo a mi guagua le dieron un diagnóstico pero no se quedaron en ese diagnóstico mis guaguas no son ese diagnóstico que nos rompió el corazón porque su desarrollo es va bien y entonces eso digo un consejo seria claro duele ese proceso duele mucho para aceptar y todo pero de tener en cuenta que nuestros guaguas no son ese diagnóstico que nos dan sino más bien hay la posibilidad de que ellos mejoren claro dándoles los apoyos como es la estimulación.

Participante #4

El mayor consejo que yo les podría dar es primero seguir, no darse por vencidos, leer, informarnos bien o irnos a un centro o una persona que sepa de esto que nos ayude para que nos den un camino o una pauta de donde comenzar, porque así pasó con nosotros, al principio no sabíamos por dónde empezar, o al menos yo no sabía qué hacer, decir bueno que hacer a donde voy, sino que necesitamos una pauta en donde nos indiquen como empieza y usted debe recorrer todito el camino hasta llegar al final donde mirar todo el sacrificio, todos los frutos, una pauta de inicio de decir aquí va a iniciar y acá va a terminar, ese empujoncito porque quizá algunos, yo he conversado con algunos papitos que no aceptan no creen o siguen cegados, yo no voy a mentir, yo al principio estaba así, no quiero que me digan nada pero yo igual iba a las terapias pero poco a poco era como que asimilando, yo también

necesito ayuda, conversar con alguien de esto, pero como le digo mi esposo a estado más desde el principio lo acepto y así vamos a hacer. Pero quizás si él también hubiese estado como yo, quizá no estuviésemos aquí esperando que algún rato mi hijo vuelva a hablar y no le hubiésemos dado la ayuda, entonces mientras va pasando el tiempo vamos perdiendo el tiempo que él pueda estar en la terapia y pueda seguir avanzado entonces mientras más rápido mejor.

Participantes #5

Uno de los consejos que yo diera es primeramente el tema psicológico, que en realidad con el tiempo las cosas se van acomodando porque uno se siente demasiado perdido y dice que va a ser de mi vida porque yo veo la conducta de mi guagua, porque como le comento mi nena hacia desastres bueno hasta el día de hoy hace desastres, pero al 50% de lo que hacía antes, entonces uno dice cómo puedo vivir con esto, como puedo hacer para que mi guagua me entienda, hay cosas que rompe hay cosas que hace y a veces uno ya no tiene la tolerancia suficiente pero de donde sea hay que sacar entonces el tema psicológico les dijera que siempre va a haber ese cambio en los guaguas a criarles con amor, a no criarles de una manera, digamos ellos son niños normales en cierto aspecto, a no criarles como niños con una discapacidad, y no, no me va a entender para nada, no puedo decirle esto, o sea no privarles al 100% hay que hacerles entender desde un inicio o tratarles en cierto aspecto ya de una forma como un ser humano normal, eso les diría y que siempre se apoyen en alguien que va a querer a estos niños que no se dejen caer por lo que otros personas digan, su hijo, su hija es travieso, van a haber personas que les van a quedar viendo, me ha pasado, mi nena haciendo berrinches mi nena tratando de romper algo y uno ha tenido que aguantarse esas miradas esas ganas de que la gente diga llévase a su niña, entonces hay que ser demasiado fuertes y eso les dijera, el apoyo, el apoyo más que todo de la familia, que busquen ese apoyo y que siempre piensen que al final del túnel hay una luz, al final del camino como dicen porque con el tiempo los guaguas van cambiando y van dándose cuenta en este caso.

Participante #6

Yo siento que cuando a una mama le dicen o a aun papa le dicen tu hija tiene autismo te va a dolor en el alma y es en vano decir tranquilo no llores, pero como que a ti te dicen que tienes autismo averigua metete en el tema de que es el autismo y mi consejo es como que si te dice tu niña tiene autismo como que se enteren totalmente del tema estudien vean videos que se enteren del tema y sobre todo se traten de conectar cien por ciento con sus hijos.

Participante #7

Como consejo que lo peor es tratar de buscar curas milagrosas, las curas milagrosas no existen, aceptar a nuestros hijos con las condiciones que tengan, hacerles felices, no hacer un futuro con ellos porque no se puede pensar en un futuro si no en vivir el presente y hacer feliz a nuestros niños, aceptar como son y el hecho de aceptar es la gran ayuda que podemos brindar a nuestros hijos porque así podemos entender que ellos van a necesitar un apoyo extra y yo insisto que las terapias son lo fundamental en todo esto.

Participante #8

Mamá

Yo diría que intenten abrir su mente que no se cierren porque el hecho de cerrar no va a cambiar el diagnóstico que ya existe o sea si su hijo tiene autismo lo tiene y punto o sea negarse no va a ser que el autismo desaparezca entonces es mejor tanto para la familia como principalmente para el niño porque cuando los papás no aceptan el mayor perjudicado desde el niño porque no va a recibir el apoyo que necesita entonces yo aconsejaría eso que por el bien del niño intente abrir la mente y estudiar y leer obviamente no todo lo que está en internet es verdadero pero trata de estar las fuentes más con confiables para poder estudiar y comprender mejor el tema.

Papá

Una frase típica, pero yo pienso que si nos tocó a nosotros es porque podemos entonces también como eso me ha ayudado a no como desesperarme tanto y creo que es algo que la gente podría ser como no se van a morir nada más pueden tienen que afrontarlo y va a salir bien.

Mamá

Yo creo que para nosotros es fácil decir porque el autismo de T. es leve y por ejemplo, yo escucho a eso, señores que estamos comentando su experiencia y la verdad que yo me salí porque ya me estaba deprimiendo de tantas cosas tristes que yo veía pero de verdad o sea niños que se lastimaban que golpeaban la cabeza en la pared o niños que en toda su vida no dicen una sola palabra entonces hay casos que son súper grave yo la verdad me siento muy afortunada y agradecida de que el T. tenga que autismo y que sea leve porque yo pienso que hay papás que están pasando por una situación mucho

Ilustración 4. Folleto Digital.

CONSEJOS DE LOS PADRES DE FAMILIA.

- Mantener tranquilidad, calma y la mente abierta tras recibir el diagnóstico.
- Dar paso a la atención inmediata por parte de diferentes especialistas.
- Mantenerse informados, averiguar y leer fuentes confiables.
- Conocer métodos o técnicas que ayuden en el desarrollo y aprendizaje de los niños.
- Llevar al niño a un estimulador, pediatra, terapeuta de lenguaje.
- Buscar apoyo psicológico.
- Brindar a los hijos la ayuda que necesiten.

"Ser padre y madre de un autista es interpretar las miradas y entender el silencio"

¿Qué es el Trastorno del Espectro Autista (TEA)?

Es un trastorno del neurodesarrollo, que comprende un grupo heterogéneo de desórdenes en diferentes áreas del desarrollo como:

- Habilidades sociales
- Habilidades para la comunicación
- Intereses o conductas estereotipadas.

Las cuales se presentan en la infancia y duran toda la vida.

(APA, 2014)

Características o signos de alarma.

- Deterioro en la comunicación e interacción social.
- Patrones de conducta, interés y actividades restringidas o repetitivas.
- Dificultades para apropiarse y darle significado al cuerpo mismo y sus límites.
- Distancia entre él y el otro.
- Patrones restrictivos o repetitivos en sus movimientos o en el habla.
- Alineación de juguetes.
- Ecolalia.
- Insistencia en monotonía o rutinas.
- Angustia por cambios pequeños a rutinas.
- Apegos a objetos inusuales.
- Hiper o hipo reactividad a estímulos sensoriales.
- Aparente indiferencia al dolor o a cambios de temperatura.
- Respuesta adversa a sonidos o texturas, etc.

(Abadía y Torres-Lista, 2019)

Causas

En la actualidad todavía se desconocen. Se cree que es el resultado de algún factor ambiental y alguna causa extrauterina que interactúan en conjunto con la genética.

(López, 2019).

Fases ante el diagnóstico.

- **Fase de negación y aislamiento.** - Se manifiesta negando la existencia del trastorno.
- **Fase de ira.** - Afecta a todo el entorno familiar, existe resentimiento, rabia, envidia.
- **Fase de culpa o negociación.** - Refleja angustia por encontrar una respuesta a las interrogantes de la salud del hijo.
- **Fase de tristeza o depresión.** - Los padres encuentran sentimientos de profundo vacío y dolor.
- **Fase de aceptación.** - Los padres están en tranquilidad y ven en su hijo fortalezas y debilidades.

(Villavicencio et al., 2018 ; Miaja y Moral, 2013)



EXPERIENCIAS DE LAS FAMILIAS AL RECIBIR EL DIAGNÓSTICO DE AUTISMO EN SU HIJO.



"Si las demás personas pudieran experimentar durante tan solo unos minutos lo que es el autismo, podrían saber cómo ayudar"

Experiencias de las familias-diagnóstico.

Los padres vivieron momentos de tristeza, dolor, susto y negación pero con el paso del tiempo pudieron sentir tranquilidad al tener conocer el diagnóstico y poder brindar el apoyo necesario a cada uno de sus hijos.

Abuelos y diagnóstico.

- Brindan amor incondicional hacia cada uno de sus nietos.
- Pueden ser de gran ayuda hacia sus hijos en momentos claves por tiempos de trabajos.
- Pueden tener momentos de inseguridad, emociones parecidas a las que los padres están pasando (duelo, negación, rabia, tristeza).

(Campo, 2018)

Apoyos para afrontar el diagnóstico.

- Miembros de la familia.
- Neuro pediatras.
- Terapeutas.
- Estimuladores tempranos.
- Psicólogos.
- Fonoaudiólogos.

(Madariaga et al., 2021; Mira et al., 2019) ; Busquets et al., 2018)