



Universidad del Azuay

Facultad de Filosofía y Ciencias Humanas

Carrera de Educación Inicial

**PROCESO POR EL QUE ATRAVIESAN
LAS FAMILIAS ANTE EL DIAGNÓSTICO
DEL TRASTORNO DEL ESPECTRO
AUTISTA**

Autoras:

Emilia Molina León; Micaela Valdivieso Crespo

Directora:

Viviana Andrade Borrero

Cuenca – Ecuador

2024

DEDICATORIAS

A mi querida familia, a mi esposo Juan Pablo Quezada, y con mucho amor a hijo Emilio Rafael y sobre todo a Dios por impulsarme en cualquier adversidad y estar conmigo en todo momento para acabar esta meta de ser Docente y cumplir mi objetivo.

María Emilia Molina León

A mi novio Lauro Jacome, a mis sobrinos, a mis padres, hermanos, a mis amigas por siempre estar a mi lado apoyándome.

Ana Micaela Valdivieso Crespo

AGRADECIMIENTO

Agradezco a Dios por guiarme en mi camino y por permitirme concluir con mi objetivo.

A mis padres quienes son mi motor y mi mayor inspiración, que, a través de su amor, paciencia, buenos valores, ayudan a trazar mi camino.

A mi esposo e hijo por ser el apoyo incondicional en mi vida, que, con su amor y respaldo, me ayudan a alcanzar mis objetivos.

Y por supuesto a mi querida Universidad y a todas las autoridades, por permitirme concluir con una etapa de mi vida, gracias por la paciencia, orientación y guiarme en el desarrollo de esta investigación.

María Emilia Molina León

AGRADECIMIENTO

A mi novio por ayudarme y darme todo el apoyo necesario durante este periodo.

A mis padres, hermanos por brindarme apoyo durante todo mi crecimiento profesional.

A mis amigas y personas que colaboraron en mi constante búsqueda de avanzar y mejorar mi proceso de formación.

A Dios por su compañía y cuidado en todo momento.

A mi directora de tesis Viviana por brindarnos el apoyo necesario para poder realizar de buena manera y saber guiarnos de la mejor manera.

Ana Micaela Valdivieso Crespo

RESUMEN:

El autismo no es una enfermedad sino una condición del neurodesarrollo, las principales áreas que se ven afectadas son las de comunicación, lenguaje y social en los infantes. En la actualidad continúan los mitos frente al TEA, los mismos que se encuentran presentes en las facetas de duelo por las que atraviesan los padres luego de recibir la valoración de sus hijos, una de las causas se debe a la falta de información relacionada por las etapas que pasan los cuidadores, esto ocasiona que el entorno familiar se vea perjudicado y no continúen con el proceso de aceptación. El objetivo de esta investigación es identificar el proceso que pasa la familia cuando recibe un diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista (TEA). Los resultados muestran que, en la actualidad, al tener información relevante sobre el tema, aún presentan creencias equivocadas acerca del TEA como una condición de vida.

Palabras clave: Autismo, Mitos, percepción, padres de familia, fases del duelo.

ABSTRACT

Autism is not a disease but a neurodevelopmental condition, the main areas that are affected are communication, language and social skills in infants. Currently, myths about ASD continue to exist, the same myths that are present in the grieving facets that parents go through after receiving the assessment of their children, one of the causes is due to the lack of information related to the stages that caregivers go through, this causes the family environment to be harmed and not continue with the process of acceptance. The objective of this research is to identify the process that the family goes through when they receive a diagnosis of Autism Spectrum Disorder (ASD). The results show that, at present, having relevant information on the subject, they still present mistaken beliefs about ASD as a life condition.

Key words: Autism, Myths, perception, parents, phases of grief.

ÍNDICE DE CONTENIDOS

DEDICATORIAS	I
AGRADECIMIENTO	II
RESUMEN:	III
ABSTRACT.....	III
INTRODUCCIÓN	2
1. MARCO TEÓRICO.....	2
1.2.1. Trastorno del espectro autista.....	2
1.2.2 Fases del duelo	6
1.2.3 Impacto familiar	7
1.2 Estado del arte	7
2. METODOLOGÍA.....	9
2.1 Contexto y participantes	10
2.2 Técnica e instrumento.....	10
2.3 Procedimiento.....	11
2.4 Análisis información	11
Interpretación de resultados	12
4. Discusión	15
5. Conclusión.....	17
REFERENCIAS.....	18
ANEXOS	23

ÍNDICE DE TABLAS

TABLA 1.	11
----------	----

ÍNDICE DE ANEXOS

ANEXO 1.	19
ANEXO 2.	21
ANEXO 3.	23
ANEXO 4.	25

INTRODUCCIÓN

Los padres de familia al recibir el diagnóstico de TEA de sus hijos por parte de un profesional en muchas ocasiones no perciben un adecuado acompañamiento emocional, lo que origina que emigren a otro especialista en busca de una guía y apoyo emocional para responder sus dudas que se presentan frente a esta condición, que muchas veces es desconocido.

“Desde el seno de la familia, los principios que se proyectan al mundo social no afectarán su integración en la sociedad como unidad activa, si el tema se trata a nivel familiar con devoción y cuidado” (Ireland et al., 2019).

En este sentido, el proceso por el que atraviesan las familias ante el diagnóstico del Trastorno del Espectro Autista tiene relación con la información que reciben del entorno. Existe una serie de mitos que generan percepciones negativas, por lo que es importante comprender el desarrollo que pasan los cuidadores frente a esta problemática.

Se pretende plantear recomendaciones que permitan a través de una información oportuna aclarar dudas y entender que el TEA es una condición de vida para el niño. El núcleo familiar requiere de apoyo para sobrellevar cualquier situación que se genere a futuro. Esta investigación tiene como objetivo general identificar las características y fases del duelo que atraviesan las familias ante el diagnóstico del TEA.

1. MARCO TEÓRICO

1.2.1. Trastorno del espectro autista

El trastorno del espectro autista (TEA) es un trastorno del desarrollo neurológico único que incluye una serie de déficits en la comunicación y comportamientos inusuales. La mayoría de los niños tienen intereses o actividades limitados y exhiben comportamientos repetitivos y estereotipados. Este trastorno generalmente se manifiesta en la primera infancia y causa un deterioro clínico significativo en la familia, lo social u otras áreas importantes del funcionamiento normal (Asociación Estadounidense de Psiquiatría [APA], 2014). Se ha comprobado que los investigadores sugieren que la causa

más común del trastorno es de origen genético, aunque aún se desconocen sus causas porque no hay mucha evidencia de por qué ocurre (Hernández, 2008).

Presentan inconvenientes en la interacción social a lo largo de su vida. Sin embargo, algunos de ellos logran vivir de forma relativamente independiente; mientras que la condición de otros puede estar relacionada con determinadas dificultades de aprendizaje y la necesidad de apoyo especial en diferentes etapas del desarrollo (Martos-Pérez, 2006).

En el ámbito social se pueden observar algunas características principales del TEA, que muestran la falta de reciprocidad de las personas en la comunicación y al mismo tiempo la incapacidad de reconocer la singularidad y las características individuales de los demás. Además, en los primeros años de vida, un niño puede tener dificultades para pedir a sus padres algo que satisfaga sus necesidades; mientras que en otros casos pueden gritar, lastimarse o mostrar gran ansiedad al interactuar con el entorno (Hernández, 2008).

Por otro lado, los padres de niños con TEA se enfrentan a una serie de situaciones que ponen a prueba sus aspectos psicológicos y psicosociales. Según Mottron (2014), esto se ejemplifica en el hecho de que se estima que 1 de cada 10 personas con TEA no desarrolla habilidades de comunicación oral, 9 de cada 10 personas no tienen un trabajo regular en la edad adulta y 4 de cada 5 personas no tienen un trabajo regular en la edad adulta. dependientes de sus padres para las tareas básicas, cómo controlar su comportamiento y sus interacciones sociales fuera del hogar.

En el Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales DSM IV-TR, el autismo se incluyó como uno de los cinco trastornos generalizados del desarrollo. En la última edición del manual, DSM 5, se cambió la definición para que desaparezca la categoría "trastorno generalizado del desarrollo". Además de pasar a denominarse trastorno del espectro autista, el autismo es un trastorno del desarrollo neurológico (O'Connor et al., 2014).

Por otro lado, la Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE-11, 2022) actualizó los criterios diagnósticos del autismo de la misma forma que en el DSM 5, incluyendo el término único "trastorno del espectro autista" para abarcar esta categoría.

para el autismo, el síndrome de Asperger, el trastorno desintegrativo infantil y otros trastornos generalizados del desarrollo no especificados. Del mismo modo, la CIE-11 también incluye las mismas dos categorías propuestas por el DSM-5, que son las dificultades de interacción social y comunicación, además de intereses limitados y conductas repetitivas, eliminando las dificultades del lenguaje (autismo) introducidas en la versión anterior (España, 2018).

En diversos manuales relacionados con el diagnóstico de trastornos y enfermedades se han distinguido ciertas características que ayudan a distinguir entre autismo con y sin discapacidad intelectual; El DSM-5 dice que el TEA y la discapacidad intelectual van de la mano. Actualmente, la prevalencia global estimada de TEA en los países desarrollados es aproximadamente del 1,5% de la población (Lyall et al., 2017). En la población de niños y adolescentes (de 5 a 17 años), la prevalencia estimada es del 16,1% (Erskine et al., 2017).

La información estadística sobre las personas con TEA es generalmente escasa en los países de ingresos bajos y medios (Erskine et al., 2017; Hahler y Elsabbagh, 2015). Los resultados para Centro y Suramérica están divididos por edad, por lo que hay cambios significativos en la frecuencia de diagnóstico (Ministerio de Salud Pública, 2019). En Ecuador se propone cambiar el número de niños menores de 5 años (Ministerio de Salud Pública, 2017).

Estos porcentajes representan en muchos casos un informe de un profesional a otro hasta lograr recibir una valoración (Hernández, 2008). Al encontrarse con la valoración de TEA los padres se enfrentan a una situación confusa; ya que, el TEA no es un trastorno uniforme, ni con características claras. La forma como se presenta oscila en un ‘abanico’ de menor a mayor intensidad y combinación de los síntomas. Estos varían con el tiempo e influyen factores como el grado que se logra desarrollar las capacidades intelectuales y socioemocionales y el acceso a una diversidad de intervenciones especializadas que requieren estos niños (McCubbin y Patterson, 1983).

A los niños que se les han diagnosticado TEA, los padres y la familia se ven obligados a buscar un respiro de la realidad teniendo una negación absoluta sobre lo que está sucediendo por ejemplo como la incertidumbre, el miedo, la ansiedad y las

expectativas pueden estar presentes en la comprensión de la evaluación, por tener pensamientos erróneos que tienen parte de la culpa porque el infante es así u otras situaciones presentes. (Baxter et al., 2015). De manera similar, el hecho de que la mayoría de los bebés con TEA no muestran cambios físicos dificulta comprender qué le sucede al joven en su proceso de desarrollo (Rivieri, 1997).

Además de las situaciones y necesidades generales que un niño crea en cualquier familia, la presencia de un niño con TEA provoca cambios en los aspectos económicos, sociales y familiares (Sociedad Quebec para el Autismo, 1988). El contexto puede variar dependiendo de la gravedad del trastorno y de las características de personalidad de los padres y su nivel socioeconómico (Hernández, 2008).

Estudios realizados en el Perú evidencian un alto nivel de estrés tanto en padres como en madres de niños con TEA, debido a que la imagen mental que habían esperado de su hijo o hija difiere de la realidad (Benson et al., 2011).

Por otro lado, las condiciones que preocupan a los padres la poca iniciativa política para difundir información sobre diversas enfermedades y la importancia de la salud mental, y el evidente problema social asociado con la enfermedad en diferentes regiones desarrollo (Bojórquez Giraldo et al., 2012). El estigma social es una característica de la realidad social que afecta a las personas con trastornos del espectro autista y a sus familiares directos. Investigaciones anteriores muestran que los padres de niños con trastorno del espectro autista (TEA) perciben el estigma social como un factor que dificulta la crianza y la vida familiar. Los espectadores a menudo no conocen los signos de la enfermedad y hacen juicios sobre el comportamiento del niño, razón por la cual muchas de estas familias optan por aislarse (Wei et al., 2016).

Además del estigma, los padres de personas con TEA a menudo enfrentan mayores niveles de estrés, dificultades en las relaciones familiares, divorcios forzados y reubicación geográfica para obtener la atención especial que necesitan, y problemas financieros en comparación con los padres de niños sin TEA (Bonis, 2016; DePape y Lindsay, 2015).

1.2.2 Fases del duelo

El proceso de recibir un diagnóstico de trastorno del espectro autista (TEA) puede ser comparado, en algunos aspectos, con las fases del duelo, un concepto desarrollado por la psicóloga Elisabeth Kübler-Ross. Aunque el modelo de este ciclo no es universalmente aplicable y las reacciones individuales pueden variar considerablemente, puede ofrecer una perspectiva sobre la experiencia emocional de las familias que enfrentan un diagnóstico de TEA.

Se conoce que el entorno familiar pasa 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 descripción de cada una de ellas:

- La primera fase por la que atraviesan los padres es la negación y aislamiento, en la cual la familia rechaza la existencia de una condición o minimizando los efectos de este, así mismo están los padres de no prefieren hablar del tema, o realizar actividades evadiendo esta realidad como una imposibilidad a lo que está sucediendo, diciendo así que el trastorno es equívoco o falso.
- La segunda fase la ira, la misma afecta a todo el entorno que rodea al niño, en esta etapa para los padres nada está bien, existe rabia, envidia, las cuales la mayoría del tiempo se encuentran dirigidas hacia el entorno de la salud, o también pueden demostrar reacciones como dolor, enojo, pueden culparse a sí mismos por lo que está sucediendo.
- La tercera fase la de culpa o negociación, en esta se refleja la angustia de los padres por tratar de encontrar respuestas de la salud de su hijo, ya que es una forma de afrontar la culpa de manera imaginaria hacia los cuales se dirige la ira, ya no se les ve como culpables sino como personas que pueden ayudar a mejorar la situación del niño.
- La cuarta fase la depresión en cual su rutina se altera considerablemente, sus expectativas acerca de la recuperación del niño van disminuyendo, los padres se sienten completamente vacíos por dentro y llenos de dolor al momento de tratar de afrontar esta situación, esta fase los prepara para la última fase.
- La aceptación, los padres se encuentran más tranquilos consigo mismos y empiezan a ver a su hijo como una persona que tiene fortalezas y debilidades, dando paso al

reconocimiento del diagnóstico que presenta, se elimina la búsqueda de culpables y asumen una actitud responsable de lucha para sacar a su hijo adelante.

1.2.3 Impacto familiar

El autismo es un problema que afecta a todos los que rodean al niño. Se ve que las personas que rodean al niño deben estar muy preocupadas. Se ha demostrado que los paramédicos enfrentan una serie de desafíos que tienen un impacto significativo en sus niveles emocionales, económicos y culturales. Los especialistas deben ayudar a resolver las dudas que tienen los padres de niños autistas (Vargas y Navas, 2012).

Los expertos recomiendan apoyo a los padres para controlar la conducta. Cuidar a un niño con autismo puede resultar abrumador y frustrante. Al mismo tiempo, la familia es “un conjunto invisible de requisitos funcionales que organizan las formas en que interactúan sus miembros” (Mieles, 2012). Se puede entender que la familia, como todo ser, tiene varios ámbitos donde el énfasis está en el campo emocional, porque necesitan equilibrio para el bienestar general. Las emociones son consideradas la base de la comunicación, comprensión, establecimiento y comunicación eficaz y eficiente del núcleo familiar.

1.2 Estado del arte

En algunas investigaciones realizadas sobre el Trastorno del Espectro Autista han llegado a la conclusión que cuando se determina el trastorno, se ven fuertemente afectados por períodos de vulnerabilidad. Las áreas más sensibles en el diagnóstico son el funcionamiento psicosocial y el funcionamiento familiar.

Cuervo et al. (2009) en su estudio "Creencias erróneas de padres de niños con autismo" detallan convicciones negativas con las que se relacionan con respecto a la etiología, el tratamiento y las características del autismo. Las ideas más importantes fueron que los bebés con TEA están distantes de las personas y también exhiben rabietas y agresividad tanto dentro como fuera de contextos educativos. Los resultados muestran suposiciones moderadas incorrectas de los padres debido a la falta de información convincente sobre el trastorno del espectro autista.

Aguilar et al. (2019) en su estudio "Diferencias en el duelo y afrontamiento entre padres de niños con trastorno del espectro autista", intentan comprender las habilidades de arrostrar de los padres separados por género durante la fase de duelo. La metodología utilizada es cualitativa, descriptiva y explicativa. Se aplicó una entrevista estructurada a una muestra aleatoria, en la que participaron voluntariamente 3 madres de niños con trastornos del espectro autista, estudiantes de la unidad de educación especial El Oro, con una edad promedio de 37 años. Con base en este análisis se concluye que existen múltiples enfrentamientos y en este estudio se incluyen madres con mayor diagnóstico, cuidador y relación afectiva con el niño, se produce la negación del evento. En los padres. El afrontamiento varía según los recursos personales, las experiencias, el contexto cultural, la estabilidad de las relaciones familiares.

Drogomyretska et al. (2020) señalan en su estudio, "Stress and Perceived Social Support in Parents of an ASD Child. *Journal of Autism and Developmental Disorders*", que la literatura anterior ha demostrado que el apoyo social percibido (PSS) puede ser un predictor importante de los niveles de estrés de los padres, especialmente para padres de niños diagnosticados con TEA. Este estudio utiliza modelos de ecuaciones estructurales en una muestra de 454 padres de niños diagnosticados con TEA para examinar más a fondo la relación entre el PSS y el estrés parental. Los resultados muestran que el sostén común recibido de amigos fue el factor protector más importante contra el estrés, y que el sustento comunitario familiar percibido por la pareja parece estar menos generalizado a este respecto. Además, la importancia de la sustentación colectiva se enfatizó aún más con el hallazgo de que seguía siendo un predictor significativo del estrés parental después de controlar la ausencia/presencia de apoyo profesional.

Esta investigación es importante porque nos permite conocer el entorno familiar en el que se desarrolla un niño, el proceso que atraviesan las familias cuando se les diagnostica un trastorno del espectro autista y cómo ha afectado a su familia brindarles el apoyo que necesitan, permitiendo que los bebés y sus cuidadores prosperen en entornos familiares y escolares. Por tanto, la pregunta de investigación es: ¿Cómo es el proceso por el que atraviesa una familia cuando se diagnostica el TEA?

2. METODOLOGÍA

El paradigma en el que se fundamenta esta investigación es el hermenéutico interpretativo, que es considerada como una forma de ver en las ciencias humanas y sociales, de tipo cualitativo que intenta describir y comprender un fenómeno, centrándose en su contexto subjetivo y social, aumenta la visión más allá del problema en sí para abarcarlo plenamente y en toda su complejidad (Quecedo,2002). También, interpreta lo que contiene el sujeto y analiza lo que sucede en la realidad, no busca un conocimiento real en un sentido coercitivo, sino que recomienda la creación de un consenso que sea compatible con otras perspectivas en torno al fenómeno que se busca conocer (Quintana y Hermida, 2019). Vale señalar que esto facilitó la descripción de las experiencias de los procesos que atravesaron las familias cuando recibieron el diagnóstico realizado en cada fase de desarrollo.

El enfoque que se utilizó en la investigación fue cualitativo por lo que la estructura de este estudio se basa en el significado y la observación del fenómeno natural, siendo difícil medir los datos (Muguirra, 2022). Esto se realizó para obtener una comprensión más profunda de cómo el fenómeno en estudio surge desde la perspectiva de los principales autores de las biografías, en lugar de mediar una parte más deductiva, explicativa, sino crear una teoría sustantiva a través de un proceso inductivo. con los participantes.

El método de investigación seleccionado es el narrativo según León (2015), aporta a la investigación cualitativa, porque es un medio de acercamiento a la realidad a través de la voz de los actores, por lo tanto, se basa en la hermenéutica, la fenomenología y la interacción simbólica, la cual permite el desarrollo de la comunicación dialógica y dialéctica de las personas como sujetos históricos. Esto ayudó a los padres a transmitir la información obtenida durante las historias de vida, pero el proceso por el que vivieron, porque ayuda a centrarse en la interpretación y comprensión de las experiencias de las historias de vida contadas por las familias.

2.1 Contexto y participantes

Este estudio se llevó a cabo en el centro especializado ADACAPIA con niños con trastornos de espectro autista, donde se seleccionó a 4 padres de familia que de forma voluntaria dieron el consentimiento informado en el cual se les explicó el objetivo y alcance de la investigación, los criterios de inclusión que fueron necesarios para formar parte de la investigación es que sus hijos tengan más de un año un diagnóstico de TEA para poder saber el proceso familiar.

Por lo consiguiente el muestreo de la misma fue por oportunidad o conveniencia (Hernández et.al., 2014), dado que se eligió un contexto (ADACAPIA) que agrupa y ayuda a familias de niños con diagnósticos de Trastorno del Espectro Autista, quienes aportaron datos relevantes de este proceso.

Finalmente, los participantes de la investigación dependen del nivel de saturación de la información que vaya marcando la inmersión profunda en el campo.

2.2 Técnica e instrumento

La técnica empleada en la investigación, fueron las historias de vida que según Martín (1995), consiste básicamente en el análisis y transcripción que efectúa un investigador del relato que realiza una persona sobre los acontecimientos y vivencias más destacados de su propia vida.

En efecto este instrumento fue de ayuda al momento de escuchar los testimonios de las familias, ya que así se pudo conocer algunas características que tienen en común los padres y en las fases de duelo en la que se encuentran.

El análisis de la investigación fue un proceso de indagación, a través de una metodología fundamentada en entrevistas y charlas entre investigador y protagonista, en la cual se abordó las emociones vividas en cada una de las fases de duelo, para entender, comprender, experimentar, vivenciar el mundo y la realidad cotidiana.

2.3 Procedimiento

Esta muestra se realizó en ADACAPIA con los padres de familia, cuyos hijos tengan el diagnóstico de TEA, los integrantes poseen las características necesarias de los temas relacionados con la investigación.

Se emitió un oficio al psicólogo solicitando la participación de sus beneficiarios, explicando el propósito del estudio. De hecho, se comentó que el objetivo de la investigación es determinar cómo ha sido el proceso por el que atraviesa la familia cuando recibe el diagnóstico de Autismo, con el fin de conocer el entorno en el que se desenvuelve el niño y cómo enfrentan esta problemática.

Para la elaboración de este proyecto, primero se trabajó en conseguir los padres de familia aptos, para conocer más sus historias y como ha sido este proceso el cual están enfrentando.

Al interactuar con las personas que acuden a ADACAPIA se pudo identificar las diferentes etapas que atraviesan para distinguir en qué fase del duelo se encuentran.

Con la descripción de las historias de vida reflejaron datos importantes para realizar el análisis de esta investigación. Los padres de familia debieron haber recibido el diagnóstico de sus hijos mínimo un año atrás, proporcionando el consentimiento para brindar sus historias de vida.

Se transcribieron los datos proporcionados por las familias y con la recopilación de la información se analizó los resultados.

2.4 Análisis información

Se realizó a partir de la información obtenida durante todo el proceso de investigación, proveniente de las historias de vida de los participantes.

El análisis narrativo en la investigación es parte de las ciencias sociales, pero no siempre debe considerarse como evidencia independiente y respaldo para la conclusión de un informe. Autónomamente, de si forma parte de una presentación o de un trabajo, la información narrativa debe considerarse indagación e interpretación como tal, por lo tanto aunque cada historia se sitúa en su propio contexto cultural, surge la cuestión de la

objetividad de estas experiencias, ya que la inquisición de los resultados está influenciada por historias personales; las variaciones en el estudio y la hermenéutica pueden dar lugar a malentendidos (Blanco,2011). Por tanto, los métodos semblanza deben estudiarse cuidadosamente para evitar malentendidos (Frieze y Hecker, 2022). Así, las transcripciones textuales de las biografías permitieron obtener una visión completa de toda la averiguación obtenida durante la distinción.

Interpretación de resultados

El diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista (TEA) desencadena una serie de resultados que impactan significativamente en la dinámica familiar. La revelación de que un miembro de la familia padece TEA genera una variedad de respuestas y emociones que influyen en la forma en que los individuos interactúan entre sí y afrontan los desafíos asociados con este trastorno.

La familia se ve inmersa en un proceso de adaptación que implica comprender la naturaleza del TEA y sus implicaciones. Este proceso inicial suele estar marcado por una búsqueda activa de información sobre el trastorno, con el objetivo de comprender mejor las características y necesidades específicas asociadas con el TEA. A medida que los miembros de la familia se sumergen en la comprensión del trastorno, se desarrolla un cambio en la perspectiva, lo que contribuye a la construcción de un marco más informado y compasivo.

La aceptación y el ajuste son pasos cruciales en la trayectoria de la parentela tras el diagnóstico de TEA. A medida que se asimila la realidad del trastorno, los miembros familiares se embarcan en un viaje de adaptación que implica la redefinición de roles y expectativas. Este proceso a menudo requiere una mayor comunicación y empatía entre los miembros de la familia, así como una disposición para ajustar las rutinas y métodos de crianza de acuerdo con las necesidades específicas del individuo con TEA.

La creación de un sistema de apoyo sólido es esencial para abordar los desafíos continuos asociados con el TEA. La familia se convierte en un pilar fundamental para el individuo afectado, brindando un entorno en el que se fomenta el desarrollo y se promueve la inclusión. La conexión emocional entre los miembros de la familia se

fortalece a medida que trabajan juntos para superar obstáculos y se apoyan mutuamente en la adaptación a las necesidades particulares del miembro con TEA.

A lo largo de este proceso, la educación y sensibilización se convierten en elementos clave para la familia. La comprensión profunda del TEA facilita una comunicación más efectiva y una toma de decisiones informada. Los miembros familiares se involucran en estrategias terapéuticas y programas de intervención, colaborando con profesionales especializados para optimizar el desarrollo y bienestar del individuo con TEA.

En última instancia, el proceso post-diagnóstico de TEA se caracteriza por una evolución continua. La familia experimenta cambios constantes en su perspectiva y enfoque, adaptándose a medida que el individuo con TEA crece y enfrenta nuevas etapas de la vida. Este viaje, aunque desafiante, puede ser enriquecedor, promoviendo la resiliencia familiar y fortaleciendo los lazos afectivos a medida que la familia se convierte en un sólido sistema de apoyo para el individuo con TEA.

TABLA 1.

Análisis de datos de historias de vida a padres de familia

Anexos entrevistas a padres de familia

PREGUNTA	ANÁLISIS DE DATOS
Grado del diagnóstico	Los grados del diagnóstico van entorno a grado 1 y 2
Relación de la familia	En algunos casos la mayoría de padres tienen una buena relación, pero en otros casos tienen una familia disfuncional, donde no hay buenas comunicaciones.
Descripción de conductas	La mayoría de padres de familia coincidieron en que sus hijos no prestaban atención en clase, juegan con algunos juguetes por temporadas, no conversan, les gusta estar solos la mayoría del tiempo.
Edad diagnóstica	La mayoría de las edades cuando se realizó la valoración, va desde el 1 año hasta los 5 años.
Reacción ante el diagnóstico	La mayoría de padres de familia coincidieron que, en el momento de enterarse del trastorno de su hijo, fue muy difícil puesto que se presentaron problemas dentro del entorno familiar, etc. Mientras que otros dicen que ya sospechaban lo que estaba sucediendo y al momento de tener el resultado no les causó tanto dolor.
Especialistas asistidos	Los padres de familia antes de tener el diagnóstico definitivo acuden a diferentes especialistas como neuropediatrías y psicólogos.
Fases del duelo	

	Se entrevistaron a cuatro padres de familia. Los tres primeros se encuentran en la etapa de aceptación, y la última familia se ubica en la fase de negación, puesto que consideran que su hijo presenta estas dificultades debido a la vacuna que recibió a los 20 meses (1 año 8 meses). Los cuidadores acuden a un gastroenterólogo con la esperanza de que su hijo se cure
--	---

Fuente: Elaboración propia

Cuando una familia enfrenta un diagnóstico difícil, las fases del duelo pueden desempeñar un papel significativo en su proceso de adaptación y ajuste. Estas fases, propuestas por Elisabeth Kübler-Ross, incluyen la negación, la ira, la negociación, la depresión y la aceptación. Es importante destacar que las personas y las familias no siguen estas fases de manera lineal ni uniforme, y cada individuo puede experimentarlas de manera diferente.

En la fase de negación, la familia puede tener dificultades para aceptar la realidad del diagnóstico, buscando evadir o minimizar la gravedad de la situación. La ira puede surgir como una respuesta natural ante la injusticia percibida de la enfermedad, y esta puede dirigirse hacia los profesionales de la salud, la situación misma o incluso entre los miembros de la familia.

La negociación implica intentos de encontrar soluciones o acuerdos para revertir la situación, ya sea a través de tratamientos médicos, cambios en el estilo de vida o incluso mediante la búsqueda de segundas opiniones. La depresión puede instalarse cuando la realidad del diagnóstico se asienta, llevando a sentimientos de tristeza, desesperanza y pérdida.

Finalmente, la aceptación no implica necesariamente una resignación pasiva, sino más bien la integración emocional de la realidad. La familia puede aprender a adaptarse, encontrar formas de apoyo y construir una nueva normalidad.

Es crucial tener en cuenta que este proceso es altamente individualizado y varía según la naturaleza del diagnóstico, la fortaleza de los lazos familiares y los recursos disponibles. La comunicación abierta, el apoyo emocional y la búsqueda de recursos externos, como terapia familiar o grupos de apoyo, pueden desempeñar un papel fundamental en la manera en que la familia atraviesa estas fases. La resiliencia y la capacidad de adaptación son aspectos clave para superar los desafíos asociados con un

diagnóstico difícil, y la familia puede salir fortalecida a medida que avanza en su viaje de afrontamiento.

4. Discusión

En la investigación realizada en el centro especializado ADACAPIA a cuatro padres de familia en la que mediante la técnica de las historias de vida se pudo evidenciar cómo fue el proceso y en la fase en la que se encuentran los entrevistados; de la misma manera corroborar los hallazgos más importantes en relación con el Trastorno del Espectro Autista (TEA). A lo largo de esta discusión, se abordarán las categorías de análisis que permiten comprobar o refutar la teoría establecida.

La dinámica familiar enfrenta desafíos únicos cuando se le presenta el diagnóstico del Trastorno del Espectro Autista (TEA). El reconocimiento de esta situación desencadena un proceso de adaptación complejo, influenciado por las fases del duelo propuestas por Kübler-Ross. Es fundamental comprender cómo estas fases —negación, ira, negociación, depresión y aceptación— se entrelazan con la experiencia de la familia, contribuyendo a la comprensión profunda de su trayectoria emocional y psicológica.

Inicialmente, la fase de negación puede manifestarse como una barrera psicológica ante la realidad del diagnóstico de TEA. La familia puede resistirse a aceptar la nueva verdad, como evidencia Kahn (2018), "la negación actúa como un mecanismo de defensa ante la carga emocional abrumadora que implica asimilar la condición del TEA en el seno familiar". Esta resistencia inicial puede ser una respuesta natural para amortiguar el impacto emocional y proteger la estabilidad emocional de la familia.

Sin embargo, conforme la familia avanza en su proceso, la negación puede transformarse en ira, expresada en ocasiones como una manifestación de frustración ante la percepción de la injusticia que rodea al diagnóstico. Como señala Ganz (2007), "la ira puede surgir de la percepción de la falta de control sobre la situación y las frustraciones derivadas de la incertidumbre asociada al TEA". Esta fase intensifica las tensiones emocionales en el entorno familiar, generando un desafío adicional para la gestión de las emociones.

La negociación, la tercera fase del duelo, surge como un intento de encontrar soluciones frente al diagnóstico del TEA. Las familias, según Waters et al. (2011), "se involucran activamente en procesos de búsqueda de tratamientos y terapias, reflejando la negociación constante con la esperanza de mejorar la calidad de vida del niño". Este periodo implica una

exploración activa de estrategias para abordar las necesidades del niño, evidenciando la resiliencia y la voluntad de la familia para mejorar la situación.

En contraste, la fase de depresión refleja la carga emocional sostenida que acompaña al diagnóstico del TEA. Como destacan Kogan et al. (2008), "la depresión puede manifestarse como una respuesta a la percepción de pérdida, ya sea de expectativas no cumplidas o de la visión preconcebida de la vida familiar". Este período demanda un enfoque compasivo hacia la familia, reconociendo la importancia de un apoyo continuo y la necesidad de abordar la salud mental de sus miembros.

Finalmente, la aceptación emerge como la culminación del proceso de duelo. Según Smith et al. (2015), "la aceptación no implica simplemente la resignación pasiva, sino más bien la capacidad de la familia para integrar el TEA en la dinámica familiar y adaptarse a nuevas formas de interacción y comprensión". Esta fase representa un logro significativo, marcando la transición hacia la construcción de una nueva normalidad en la que la familia encuentra fortaleza en su capacidad de adaptación.

En conclusión, el diagnóstico del TEA desencadena un viaje emocional complejo para las familias, reflejado en las fases del duelo. Comprender este proceso brinda una base sólida para la implementación de intervenciones centradas en la familia y destaca la necesidad de un apoyo continuo para facilitar la adaptación y el crecimiento emocional en el contexto del TEA.

De tal forma, estos resultados, ratificando en gran medida las teorías existentes sobre el TEA, al tiempo que añaden matices y contextos específicos que enriquecen nuestra comprensión de este trastorno y sus implicaciones. Esta información es fundamental para dictaminar políticas, programas y apoyos que aborden de manera efectiva las necesidades de las personas con TEA y sus familias.

Es importante destacar que estas fases no son lineales y no todas las familias experimentan todas las fases de la misma manera. Algunas personas pueden pasar más tiempo en una fase particular o pueden experimentar estas fases de manera simultánea. Además, la experiencia del diagnóstico del TEA es única para cada familia y está influenciada por factores como la personalidad, la cultura y los recursos disponibles.

A lo largo de este proceso, la importancia del apoyo emocional y la conexión con otras familias que han pasado por experiencias similares no puede subestimarse. La

comprensión y la empatía de otros que han compartido un viaje similar pueden desempeñar un papel fundamental en el proceso de adaptación y aceptación.

5. Conclusión

El objetivo principal de este trabajo fue caracterizar las etapas que atraviesan las familias al recibir un diagnóstico de TEA, es un proceso complejo y multifacético que afecta a su núcleo familiar tanto a nivel emocional, práctico y social, esto puede variar dependiendo de la fase en la que se encuentren los cuidadores. Es fundamental reconocer que la experiencia es única para cada familia. Es importante señalar que el autismo es una condición de vida, en la actualidad existe un bagaje de información sobre el TEA, por lo que pudimos evidenciar en algunos de padres de familia persisten ideas erróneas de las causas que producen este trastorno.

El apoyo familiar es muy importante para poder superar las facetas del duelo, el acceso a los servicios y redes de apoyo contribuirán a las familias a comprender y abordar las necesidades de su ser querido con TEA

A medida que las familias avanzan en este proceso, es importante reconocer y celebrar los logros únicos de cada individuo con TEA. La aceptación no implica la ausencia de desafíos, pero sí implica un enfoque positivo y una adaptación a las necesidades específicas de la persona con TEA.

En última instancia, el proceso de recibir un diagnóstico de TEA puede llevar a un crecimiento personal y familiar, fomentando la resiliencia y fortaleciendo los lazos afectivos. A medida que la sociedad avanza hacia una mayor conciencia y aceptación del TEA, es esencial que las familias reciban el apoyo necesario para enfrentar los desafíos y aprovechar las oportunidades para el desarrollo y el bienestar de cada miembro de la familia.

REFERENCIAS

- Abella, V. y Bárcena, C. (2014). PEN, Modelo de los cinco factores y problemas de conducta en la adolescencia. *Acción Psicológica*, 11(1), 55-68.
Obtenido de: <https://doi.org/10.5944/ap.11.1.13867>
- Aguilar-Villota, M., Heredia, J. Pesantez, C. Villavicencio, C. (2018). Diferencias del duelo y afrontamiento de los padres de niños con espectro autista [Diferencias in brevemente and coping from parents of children on the autism spectrum]. Conference Proceedings UTMACH, 2(2), 17 - 26. encr.pw/KktMR
- Álvarez, C. (2011). METODOLOGÍA DE LA INVESTIGACIÓN CUANTITATIVA Y CUALITATIVA Guía didáctica.
Obtenido de: <https://www.uv.mx/rmipe/files/2017/02/Guia-didactica-metodologia-de-la-investigacion.pdf>
- American Psychiatric Association. (2013). Diagnostic and statistical manual of mental disorders: DSM-5 (5th ed.). Arlington, VA
- American Psychiatric Association. Association, A.P. (2013). DSM 5: Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders.
- Autismo en España. (2018). La OMS actualiza los criterios de diagnóstico del TEA.
Obtenido de : <http://www.autismo.org.es/actualidad/articulo/la-oms-actualiza-loscriterios-de-diagnostico-del-tea>
- Baxter, J., Brugha, T. S., Erskine, H. E., Scheurer, R. W., Vos, T., & Scott, J. G. (2015). The epidemiology and global burden of Autism Spectrum Disorders. *Psychological Medicine*, 45(3), 601–613.
Obtenido de: <http://doi.org/10.1017/S003329171400172X>.
- Behavioral Sciences. (2023). *Psychosocial Adaptation in Parents of Children Diagnosed with Autism Spectrum Disorder - Psic.: Teor. e Pesq.* 39. SciELO.10 Obtenido de: <https://www.scielo.br/j/ptp/a/s3PwG9MzDpCdVFfCgbXw7h/?format=html&lang=en>
#. <https://doi.org/10.1590/0102.3772e39230.en>
- Benson, P. R., & Kersh, J. (2011). Marital quality and psychological adjustment among mothers of children with ASD: Cross-sectional and longitudinal relationships. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41(12), 1675–1685.
Obtenido de: <http://doi.org/10.1007/s10803-011-1198-9>
- Bojórquez Giraldo, E., Chacón Antezana, Ó., Rivera Ramírez, G., Donadío, G., Stucchi Portocarrero, S., Sihuas Meza, C., ... María Llanos, A. (2012). Colegio Médico

del Perú: Propuesta de reforma de la salud mental en el Perú. *Acta Médica*, 29, 43–55.

Bonis, S. (2016). Stress and parents of children with autism: A review of literature. *Issues in Mental Health Nursing*, 37(3), 153–163.

Obtenido de: <http://doi.org/10.3109/01612840.2015.1116030>.

Colic, M., Dababnah, S., Garbarino, N. & Betz, G. (2019). Parental experiences raising children with autism spectrum disorder in Eastern Europe: a scoping review. *International Journal of Developmental Disabilities*

Obtenido de: <https://doi.org/10.1080/20473869.2019.1688931>.

CONADIS. (2017). Plan nacional para las personas con Trastorno del Espectro Autista 31 (TEA): 2017 - 2021.

Obtenido de : <http://www.conadisperu.gob.pe/wpcontent/uploads/2017/04/PLAN-TEA.doc>.

Cordova. (1990). *DISEÑO Y DINÁMICA DE LA INVESTIGACIÓN*. SEGUNDA PARTE.

Obtenido de : <https://www.tdx.cat/bitstream/handle/10803/8900/ZSCapituloIVDef.pdf;sequence=7>.

Cuervo, A., Cisneros, M., García, J., Martínez, E. (2009). Creencias errores de padres de niños con autismo. *Psicología Iberoamericana*, 17(1), 15-23.

Obtenido de: <https://www.redalyc.org/pdf/1339/133912613003.pdf>.

Drogomyretska, K., Fox, R. & Colbert, D. (2020). Brief Report: Stress and Perceived Social Support in Parents of Children with ASD. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 50, 4176-4182.

Obtenido de: <https://doi.org/10.1007/s10803-020-04455-x>.

Ekas, N., Timmons, L., Pruitt, M., Ghilain, C. & Alessandri, M. (2015). The Power of Positivity: Predictors of Relationship Satisfaction for Parents of Children with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45, 1997-2007.

Obtenido de: <https://doi.org/10.1007/s10803-015-2362-4>.

Erskine, H. E., Baxter, A. J., Patton, G., Moffitt, T. E., Patel, V., Whiteford, H. A., & Scott, J. G. (2017). The global coverage of prevalence data for mental disorders in

children and adolescents. *Epidemiology and Psychiatric Sciences*, 26(4), 395–402.

Obtenido de: [://doi.org/10.1017/S2045796015001158](https://doi.org/10.1017/S2045796015001158).

Friese, S., & Hecker, J. (2022). *Análisis e investigación narrativa | Explicaciones básicas*. ATLAS.ti.

Obtenido de: <https://atlasti.com/es/research-hub/analisis-e-investigacion-narrativa>.

García, I., Nieto, R., Sanahuja, A., Benet, A. (2018). Percepción sobre el Trastorno del Espectro Autista ¿Estamos preparados para la realidad de las aulas inclusivas? *Revista Ágora de salud*, 5(33), 299-307. 10.6035/Agora Salut.2018.5.33

García, J., Pozo, A., y Orey, M. (2017). Educación, inclusión y solidaridad: Ámbitos prácticos y perspectivas. Editorial UNED.

Obtenido de: http://e-spacio.uned.es/fez/eserv/bibliuned:EditorialUNED-aa-EDU-Jgarcia-0002/Garcia_Gutierrez_Juan_Educacioninclusion.pdf.

Gómez, A. S. y Narváez, M. (2019). Mecanismos de desconexión moral y su relación con la empatía y la prosocialidad en adolescentes que han tenido experiencias delictivas. *Revista de Psicología (PUCP)*, 37(2), 603-641. }

Obtenido de: <https://doi.org/10.18800/psico.201902.010>.

Gómez, I., y Maya, A. (2017). Percepciones de las familias del alumnado con necesidades educativas especiales sobre la inclusión escolar en la educación primaria. *Dialnet*, 17(3), 97-105.

Obtenido de: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6459204>

Harper, A., Dyches, T. T., Harper, J., Roper, S. O., & South, M. (2013). Respite care, marital quality, and stress in parents of children with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43(11), 2604–2616.

Obtenido de: <http://doi.org/10.1007/s10803-013-1812-0>

Hernandez, L. M. (2013). Health literacy: Improving health, health systems, and health policy around the world (workshop summary). Washington, DC: National Academic Press.

- Hernández, P. (2008) Impacto psicosocial en familias con un hijo con autismo: Relatos autobiográficos de seis madres de distinto nivel socioeconómico. Santiago, Chile
- Hernández, R., Fernández, C., Baptista, M. (2014). Metodología de la investigación. (6ª ed). Mc Graw Hill.
- Hernández, R., Fernández, C. & Baptista, P. (2010). Metodología de la investigación. 5ta 1 Edición. Buenos Aires: Mc Graw Hill.
- Martínez, S. (2002). Guía de apuntes básicos para el docente de la materia de técnicas de investigación en Grupo Emergente de Investigación Oaxaca.
- Obtenido de: <http://www.geiuma-oax.net/asesoriasam>
- Hernandez Sampieri,, Fernández Collado, & Baptista Lucio. (1997). 1-4-HERNÁNDEZ SAMPIERI. Retrieved May 17, 2023, obtenido de: <https://josetavarez.net/Compendio-Methodologia-de-la-Investigacion.pdf>
http://doi.org/10.1300/J002v06n01_02
- Ireland, T. O., Smith, C. A. y Loveland, C. (2019). Family violence and delinquency. En M. Krohn, N. Hendrix, G. Penly Hall y A. Lizotte (Eds.), *Handbook on crime and deviance* (pp. 555-589). Springer. Obtenido de: https://doi.org/10.1007/978-3-030-20779-3_28
- Leon, G. (2015). *LA NARRATIVA, COMO RECURSO EN LA INVESTIGACIÓN EDUCATIVA*. Praxis Investigativa ReDIE. Obtenido de: http://praxisinvestigativa.mx/assets/13_7_narrativas.pdf
- Martin, A. (1995). *FUNDAMENTARON TEÓRICA Y USO DE LAS HISTORIAS Y RELATOS DE VIDA COMO TÉCNICAS DE INVESTIGACIÓN EN PEDAGOGÍA SOCIAL*. Obtenido de: https://gredos.usal.es/bitstream/handle/10366/69201/Fundamentacion_teorica_y_uso_de_las_hist.pdf;jsessionid=A94ADC71B16606AE1279A3D5F18C406C?s_equence=1
- Martos-Pérez, J. (2006). Autismo, neurodesarrollo y detección temprana. *Revista de Neurología*, 42 (Suppl., S99–S101.)
- McCubbin, H. I., & Patterson, J. M. (1983). The family stress process: The Double ABCX Model of adjustment and adaptation. *Marriage & Family Review*, 6(1–2), 7–37.
- 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>
- Mieles Barrera, M., Tonon, G., & Alvarado Salgado, S. (2012). Investigación cualitativa: El análisis temático para el tratamiento de la información desde el enfoque de la fenomenología social. *Universitas Humanística*, 74, 195–225.
- Molina, D. (2022). *Investigación cualitativa*. Obtenido de: https://www.questionpro.com/es/investigacion-cualitativa.html#que_es_cualitativa
- Mottron, L. (2014). La fuerza del autismo. *Mente y cerebro*, 36- 41.
- Organización Panamericana de la Salud (OPS). (2022). *OPS/OMS | Educación en inocuidad de alimentos: Clasificación de la investigación*. PAHO. Retrieved May 17, 2023, from https://www3.paho.org/hq/index.php?option=com_content&view=article&id=10484:educacion-inocuidad-alimentos-clasificacion-de-investigacion&Itemid=0&lang=es#gsc.tab=0
- O'Connor, M., Casey, L., & Clough, B. (2014). Measuring mental health literacy--a review of scale-based measures. *Journal of Mental Health*, 23(4), 197–204. Obtenido de: <http://doi.org/10.3109/09638237.2014.910646>.
- Quintana, L., & Hermida, J. (2019). *La hermenéutica como método de interpretación de textos en la investigación psicoanalítica*. Redalyc. Obtenido de: <https://www.redalyc.org/journal/4835/483568603007/html/>
- Riviere, A. (1997). Definición, etiología, educación, familia papel psicopedagógico en el autismo. Curso de desarrollo normal y autismo. Santa Cruz de Tenerife.
- 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. Obtenido de: <https://doi.org/10.37387/ipc.v7i1.13>
- Turygin, N., Matson, J. L., Williams, L. W., & Belva, B. C. (2014). The relationship of parental first concerns and autism spectrum disorder in an early intervention sample. *Autism Spectrum Disorders*, 8(2), 53–60. Obtenido de: <http://doi.org/10.1016/j.rasd.2013.10.008>
- 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. Obtenido de: https://books.google.es/books?hl=es&lr=lang_es&id=kPWkDwAAQBAJ&oi=f

nd&p

g=PT3&dq=familia+autismo&ots=fD0GikHQhi&sig=zcDL4Tmj59_DjprJOvfw
lZ5 WL-s#v=onepage&q=familia%20 autismo &f=false

Vargas, M., & Navas, W. (2012). *AUTISMO INFANTIL*. BINASSS.
<https://www.binasss.sa.cr/bibliotecas/bhp/cupula/v26n2/art5.pdf>

Velázquez, A. (2022). *Investigación no experimental: Qué es, características y ejemplos*.
Retrieved May 17, 2023, Obtenido de:
<https://www.questionpro.com/blog/es/investigacion-no-experimental/>

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).

Wei, Y., McGrath, P. J., Hayden, J., & Kutcher, S. (2016). Measurement properties of tools measuring mental health knowledge: A systematic review. *BMC Psychiatry*, 16(1), 297. Obtenido de: <http://doi.org/10.1186/s12888-016-1012-5>

ANEXOS

ANEXO 1.

Primer padre de familia

¿Fecha de nacimiento de su hijo?

Es 21 de abril de 2007

¿Cuántos años cumplidos tiene?

Él tiene ahora 7 años.

¿Cuál es la fecha de inicio o de evaluación del niño?

Más o menos, le evaluaron cuando estaba en primero de básica, hace dos años más o menos. Cuando tenía 5 más o menos

¿Cómo está su composición familiar?

Mi hija mayor, Juanito, y papá y mamá.

¿Cómo es la relación familiar?

Entre los padres es buena, entre hermanos también es buena, y entre hermanos a veces sí es buena, pero a veces mi hija se molesta ya que no pasamos tanto tiempo con ella, por estar con su hermano.

¿Algún evento importante que usted pudo notar en su familia?

No, todo fue normal. Fue un parto a término, lo que nos llamó la atención, fue cuando tenía unos 4 años, se golpeó la cabeza por jugar en la ventana de la casa y se abrió la cabecita y como que nosotros pensamos que tal vez eso fue algún detonante de que tenía un problema. Nos decían que nuestro hijo tenía varios problemas en clases, por lo que nosotros buscamos ayuda profesional en un lado, y otro, hasta que llegamos a ADACAPIA, Pablo nos hizo lo que sería la evaluación y nos dijo que él tiene el diagnóstico de autismo, pero autismo leve. O sea, casi no se le nota mucho.

¿Cómo se dio cuenta que el niño tenía algún trastorno?

El diagnóstico del especialista en este caso Pablito es de autismo, pero leve, él fue evaluado en Adacapia.

¿Conductas que usted noto que presentaba el niño antes del diagnóstico?

Nos decían que no prestaba atención en clases, y lo del golpe de su cabecita, mi hijo jugaba máximo 5 minutos con los niños, y se retiraba para jugar solo, por temporadas él tiene juegos, y solo eso utiliza, siempre mueve su mano. Está en constante movimiento, no puede estar en un solo lugar.

Preguntas importantes sobre Autismo

1. ¿A qué edad observó que el niño presentaba conductas que le llevaron a sospechar de un TEA?

Sabe que yo desde los cuatro años ya, porque a los tres años era como un niño normal. Pero a los cuatro años yo ya comencé a notar una diferencia. O sea, que decíamos que a él no le gusta jugar con los primos. Si va a jugar, juega. Como le digo, siempre hace unos

cinco minutos y después se va a jugar solo. Entonces, siempre va a estar por jugar solo. Coge su juguete, alguna cosa que le llame la atención y juega solo

2. ¿Cómo es el ambiente familiar en el que se desenvuelve el niño?

Es una familia normal. Mi esposa y yo salimos del trabajo, y vamos a casa a jugar y a pasar tiempo con él, salimos a pasear igual, salimos al parque, como una familia normal.

3. ¿Cuál fue su reacción ante el diagnóstico de su hijo?

Aparte, la familia de mi cuñada es profesional. Ella decía que, si es que él tiene, él es muy leve. Siempre nos venía diciendo que, si es que él tiene, o sea, que es leve. Como que íbamos asimilando antes de que nos dieran un diagnóstico. Y sabe que cuando lo recibimos, no nos sentimos mal y tratamos mejor de hacerlo que él se integre. Emocionalmente mejor, como que nos unimos un poco más. Le damos más atención a él. A veces también nos complica un poco con mi hija. La mayoría, porque ya están tratando de llamar la atención de otra manera.

Entonces, yo le explico a ella, o sea, que es una condición diferente, que no es como ella. Pero que también tenemos que ver por ella. O sea, también tenemos que ver por ella, porque ella también llamó bastante la atención.

ANEXO 2.

Segundo Padre de Familia

¿Fecha de nacimiento de su hijo?

7 de febrero del 2019

Edad:

4 años 8 meses

Fecha de inicio de la evaluación:

Julio del 2022

Edad cronológica en la que fue evaluado:

3 años 8 meses

Composición familiar:

Mama

Papa

Hijo

Hijo

Relaciones familiares:

Como es la relación entre:

Padres: Inconvenientes últimamente

Padre e hijo: Muy buena

Madre e hijo: Muy cercanos

Hermanos: a veces le rechaza y a veces le sobreprotege

Eventos importantes de la familia:

Embarazo normal

A término

Datos referentes de la discapacidad:

Diagnóstico del especialista: Autismo

Grado de autismo: Grado 1 de apoyo

Centro en él fue evaluado: Adacapia, retraso del desarrollo antes, electroencefalograma,

Descripción de las conductas presentadas por el niño

No conversa

No volteaba cuando se le llamaba por el nombre

Centrado en su actividad

Se pegaba

Giraba en el lugar

No tolera estar cerca de personas

Odia los cumpleaños

No dejaba el ambiente

Preguntas relevantes sobre el diagnóstico de TEA a padres de familia

1. ¿A qué edad observó que el niño presentaba conductas que le llevaron a sospechar de un TEA?

1 año 8 meses

2. ¿Cómo es el ambiente familiar en el que se desenvuelve el niño?

Yo como mamá trata de darle su tiempo, no le presiono en que realice sus actividades ni nada.

3. ¿Cuál fue su reacción ante el diagnóstico de su hijo?

ya sabía, fue impactante, no sabía que iba a pasar con el

ANEXO 3.

Tercer padre de familia

Fecha de nacimiento:

12 de septiembre de 2018

Edad:

5 años 1 mes

Fecha de inicio:

No recuerda

Edad cronológica en la que fue evaluado

No recuerda

Composición familiar:

Prefirió no hablar

Relaciones familiares:

Como es la relación entre:

Padres: Divorciados

Padre e hijo: Muy buena

Madre e hijo: Muy buena

Hermanos: Muy buena con sus dos hermanas

Eventos importantes de la familia:

Ninguno que recuerde

Datos referentes de la discapacidad:

Diagnóstico del especialista TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA

Grado de autismo LEVE

Centro en el que fue evaluado: ADACAPIA

Descripción de las conductas presentadas por el niño

Estereotipias como aleteo

Retraso del lenguaje y comunicación

Preguntas relevantes sobre el diagnóstico de TEA a padres de familia

- 1. ¿A qué edad observó que el niño presentaba conductas que le llevaron a sospechar de un TEA?**

Alrededor de los 8 o 9 meses ya que tenía conductas repetitivas y se notaba un retraso en el desarrollo del lenguaje

- 2. ¿Cómo es el ambiente familiar en el que se desenvuelve el niño?**

Muy bueno

3. ¿Cuál fue su reacción ante el diagnóstico de su hijo?

Al principio no comprendemos de qué se trataba, ya que la información que existe en nuestra comunidad no es muy buena

ANEXO 4.

Cuarto Padre de Familia

Fecha de nacimiento:

23 de octubre del 2012.

Edad:

11 años

Fecha de inicio:

Desde los 2 años, inicio varias terapias

Edad cronológica en la que fue evaluado

2 años

Composición familiar:

Esposo

Mama

Hijo

Hijo

Relaciones familiares:**Como es la relación entre:**

Padres: Es muy buena

Padre e hijo: Muy buena

Madre e hijo: Muy buena

Hermanos: Buena

Eventos importantes de la familia:

Sangrado en el embarazo

Cólicos demasiados fuertes

Datos referentes de la discapacidad:

Acudimos al Dr. Bolívar Quito para la parte neurológica y saber si tenía autismo. Él evaluó, pero no nos ayudó con nada de dietas ni nada de eso, entonces tuvimos que ir a Quito porque teníamos una persona que nos guio un poco por la alimentación y nos llamó la atención, entonces fuimos a que nos guíe un poco más y también le trató el Quito el Dr. Nicolai Astudillo. Es neuropediatría, ellos tienen un centro ahí donde manejan autismo. Entonces, al comienzo fue él en realidad el que le trató, el Dr. Bolívar Quito, el diagnóstico del Dr. Nicolai Astudillo fue quien nos ayudó con todo este tratamiento de probióticos y suplementos para mejorar la parte del desarrollo del sistema nervioso.

Diagnóstico del especialista**Grado de autismo**

El Panchito tenía un grado severo, ahora estamos en un moderado.

Centro en él fue evaluado:

O sea, el Dr. cómo fue evaluado tan chiquito, él le colocó dentro del trastorno del desarrollo y del espectro autista, pero después de eso el centro que le evaluó ya como tal fue en Cima. Y que bueno, ahí tenía el diagnóstico severo. En Quito también nos dijeron que podía ir variando, que no había acertado, pero estaba entre severo y moderado. Y aquí en Desafíos, que es el centro donde él ha estado, y en Adacapia pues también era un diagnóstico moderado.

Descripción de las conductas presentadas por el niño

O sea, en los dos años él estaba bien, o sea, tenía su pronunciación de palabras, como es el caminar, el gateo, todo eso normalmente. Pero cumplió los dos años, le vacunamos exactamente el año ocho meses, creo que fue la vacuna de esta edad. Y ahí sí como que fue un detonante, porque se inflamó bastante el bracito de la vacuna, le dio bastante fiebre y desde ahí comienza toda esta cosa de los estereotipos. Dejó de vernos a los ojos, el contacto visual y hasta en su mundo, porque ahí realmente sí tenía un diagnóstico severo por eso, amigo, porque no se le acusó de nada.

Preguntas relevantes sobre el diagnóstico de TEA a padres de familia

1. ¿A qué edad observó que el niño presentaba conductas que le llevaron a sospechar de un TEA?

Al año ocho meses, o sea, desde que se vacunó, él tenía esas conductas que pensamos que era sordito, porque no interactuaba ya con nadie, pero ahí se le hizo el diagnóstico y todo. Ajá, perfecto.

2. ¿Cómo es el ambiente familiar en el que se desenvuelve el niño?

Siempre ha sido bueno. Nosotros siempre hemos sido, somos padres jóvenes y hemos tratado de sacarle adelante, hemos hecho tratamientos fuera del país, aquí adentro, de dietas, de suplementos, hemos llevado a médicos gastrointestinales a que nos ayuden con la parte del estómago y siempre hemos tratado de apoyar como familia y nosotros como pareja para saber llevar todo este tema que al comienzo es obviamente durísimo, pero yo creo que ahora estamos en una etapa buena, que nos apoyamos los cuatro.

3. ¿Cuál fue su reacción ante el diagnóstico de su hijo?

Fue terrible, pues ya nos pusimos mal, llorábamos, no se sabía qué, no sabíamos que realmente no era así, pero bueno, ya con todo lo que nos han explicado poco a poco, uno va viendo que sí tiene pues los signos y la forma de cómo él procedía, sí era dentro del espectro, entonces ya poco a poco nos ha costado mucho aceptar, pero nunca tampoco hemos dicho que no, ni hemos tratado de cambiar eso, sino que hemos aceptado y ni sin buscar la causa, obviamente hemos pedido mucho para saber qué pasó y para educarnos en lo que es dieta, sobre todo en sus suplementos, entonces yo creo que este rato estamos en una buena etapa porque estamos más tranquilos, obviamente que con ellos pasábamos bien, pero saben que para un papá siempre es duro, se tiene sus altos y sus bajos. Este rato estamos creo que pasando por una etapa más tranquila y pienso yo que el duelo sí es bastante largo, porque uno está bien, pero hay veces que de nuevo se pone triste por alguna situación y luego de nuevo se recupera, así es, y eso creo que va a ser toda la vida.