

Impacto del diagnóstico de Trastorno de Espectro Autista en los progenitores

Silvia Valeria Málaga Sánchez

Facultad de Psicología, Ciencias de la Educación y del Deporte Blanquerna

Universidad Ramón Llull.

Resumen

Este proyecto de investigaciones, busca, a partir de las vivencias recogidas, documentar la cantidad de emociones que manifiesta y pasa en todo el proceso de asimilación del Trastorno del espectro autista en los hijos, el soporte que ha podido tener a lo largo de este proceso y además el proceso re adaptativo aprendido a través cada una de sus experiencias. Se ha podido observar el impacto que ha tenido, el desconcierto, desesperación y tristeza entre otras emociones que involucran a una nueva readaptación y reaprendizaje, así además se busca saber sobre las dificultades que se encontraron. Una vez concluido el análisis de carácter cualitativo, se ha podido validar la hipótesis: la cual se basa en el impacto emocional que puede ocasionar el diagnóstico de TEA y las emociones implicadas en el proceso de hallazgo diagnóstico.

Palabras claves: trastorno del espectro autista, duelo, impacto emocional. Estrés familiar, confrontación.

Abstract

This project, through research and investigations, seeks to find and document the array of emotions that are experienced and assimilated by the families of children who have been diagnosed with Autism Spectrum Disorder (ASD); the support they have received both professionally and personally through this process, and how they have altered and adapted their processes of family life based on each of their individual experiences. It observes the impact that the diagnosis has had, the bewilderment, despair, and sadness amongst other emotions that are involved in the rehabilitation and relearning that the family goes through, and thus seeks to discover and document the difficulties they have faced. Upon a qualatative analysis of all the data collected, this project looks to validate its hypothesis of the emotional impact that results in the diagnosis of ASD, and the individual emotions that are involved in the process of this diagnosis.

Keywords: Autistic Spectrum Disorder, hurt, emotional impact, stress in families, confrontation.

Introducción

El autismo es un trastorno neurológico de origen biológico que afecta de por vida a las personas que lo tienen. Repercute sobre la comunicación verbal y no verbal, también en las habilidades para la simbolización y la flexibilidad, en la interacción con las personas y con el mundo y sobre la conducta. Asimismo, muestran placer por comportamientos, intereses y actividades estereotipadas. Y, por último, aunque las personas que lo tienen, comparten una serie de características comunes, cada uno de ellos es diferente y el trastorno les afecta en diferentes grados de intensidad. (Goñi & Orduna, 2015) por otro lado existen otras definiciones que han ido desarrollándose a lo largo del tiempo, los cuales pueden ayudar a describir la sintomatología.

Autismo como palabra, proviene de “autos”, en griego significa encerrado en sí mismo, define una pérdida del contacto con la realidad y como consecuencia de ese estado, se tiene una gran dificultad para poder establecer una comunicación con los demás. (Liuizzi 2015)

Leo Kanner (1943) en el que se exponía la descripción inicial del síndrome autista. En este escrito se describían once casos (ocho niños y tres niñas) que, con independencia de sus diferencias interindividuales, presentaban una “serie de características esenciales comunes”, concretándose la alteración fundamental en la “incapacidad para relacionarse normalmente, desde un principio, con personas y situaciones”. El autor amplía las características de este rasgo básico con expresiones literales de los padres referidas a sus hijos afectados: “autosuficiente”; “como dentro de una concha”; “más feliz cuando se le deja solo”; “comportándose como si la gente no estuviera presente”. (Kanner, 1943 citado en Cuxart 2000)

Hans Asperger, tras haber llevado a cabo numerosas observaciones de los comportamientos y peculiaridades de las personas con TEA, estableció unos rasgos que son aportados por Frith (1989) y que se exponen a continuación: Nunca deja de estar presente esa peculiaridad característica de la

mirada, no establecen contacto ocular, los gestos y expresiones faciales son pobres, sin embargo, hay muchos movimientos estereotipados. Estos no expresan significados. El uso del lenguaje siempre parece anormal, poco natural. Los niños siguen, por completo, sus propios impulsos, con independencia de las exigencias del medio. Simplemente no están preparados para aprender de los profesores ni de otros adultos. Tienen áreas de interés aisladas. Pueden tener una excelente capacidad para el pensamiento lógico abstracto. Hay creaciones originales de palabras. (pp.33-34)
(Asperger 1944 citado en Cuxart 2000)

La quinta edición del Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (DSM-5) clasifica el Trastorno del Espectro Autista dentro de los Trastornos del Neurodesarrollo.

Los trastornos del neurodesarrollo, son fallas a nivel de la formación del sistema nervioso, los trastornos se manifiestan al inicio del período de desarrollo del niño, generalmente antes de la entrada a la escuela primaria. Se trata de déficits que producen dificultades a nivel del funcionamiento personal, académico, social, laboral. La gama de limitaciones varía pudiendo establecerse en el aprendizaje, o la inteligencia, en las funciones ejecutivas o en las habilidades sociales. (Luizzi, 2015)

El trastorno del espectro autista se caracteriza por presentar déficits en la comunicación e interacción social y patrones restringidos y repetitivos de conductas.

Los déficits a nivel de interacción social y comunicación se derivan de la multiplicidad de formas en que se manifiesta y contextos en los que ocurre. Existen dificultades en la reciprocidad socio-emocional, esto es, dificultad para sostener o iniciar una conversación, anomalías en el lenguaje corporal y el contacto visual, acercamientos sociales inusuales, baja disposición para compartir intereses, afectos y emociones. También existen dificultades a nivel de la comunicación no verbal, las conductas relacionadas a esta interacción suelen carecer de expresividad, déficit en el uso de gestos y contacto visual, falta de integración e interpretación entre lo verbal y no verbal. También en

este nivel, se identifican las dificultades para comprender, desarrollar y mantener relaciones, esto es a nivel de compartir juego simbólico o bien de ajustar el comportamiento a las diferentes situaciones y contextos sociales.

Tener un hijo es uno de los acontecimientos vitales más trascendentales para el ser humano, desde antes de la concepción un hijo es fuente de diferentes ilusiones o fantasías generadas por diferentes integrantes de la familia en las cuales se centran en tener un niño o niña sano y una persona muy exitosa en un futuro. Pero cuando nace un bebé con una cierta discapacidad la imagen ideal que se ha construido en un principio, en algunos casos se readapta, ya que las familias se presentan en un escenario diferente a lo que se planteó en un principio y además con un situación compleja que probablemente no se ha pronosticado previamente.

En el 2008, Martínez y Bilbao en su estudio comentaron que los padres con trastorno de espectro autista- en adelante TEA- disfrutan de una enorme felicidad al tener un hijo considerando que se va desarrollar durante los primeros meses, teniendo expectativas claras; pero luego ocurre un cambio repentino a partir aproximadamente del primer año empiezan a aparecer ciertos comportamientos que desconciertan a los padres, es decir la aparición de síntomas como el rechazo al contacto afectivo, falta de respuesta a las instrucciones verbales, el juego repetitivo, con lo cual provocan una inquietud que aumenta con el paso del tiempo a los padres; la mayoría de niños con autismo no presentan alteraciones físicas, pero debido a la sintomatología presentada se hace evidente la consciencia de que algo no va acorde con el proceso de desarrollo del niño, con lo cual los padres buscan recursos de nivel profesional que puedan absolver estas inquietudes, en este caso, los pediatras, pero las respuestas no se encuentran de forma inmediata.

Aalverto & Figueroa, en la familia, la confirmación del diagnostico del Trastorno del espectro Autista (desde ahora TEA) tiende a afectar aspectos sociales, psicológicos, físicos y económicos no sólo del paciente sino también de la familia en su conjunto, generalmente de una

manera clínica.

María Ángeles Martínez y María Cruz Bilbao (2008) un artículo sobre la realidad familiar de personas con TEA, en el mismo exponen que existe un primer momento que es el de toma de conciencia sobre que algo sucede y que se ve dificultado por tratarse de una discapacidad que no presenta rasgos visibles sumado a tratarse, como su nombre lo indica, de un espectro amplio de manifestaciones donde la sospecha familiar de algún diagnóstico, gravita en la acumulación de observaciones aparentemente insignificantes. Un segundo momento, es el recibir el diagnóstico, esto despierta un sentimiento ambiguo mediado por el alivio de haber culminado la búsqueda y lo que significa el comienzo de un proceso doloroso. Si bien todas las etapas que se describen tienen un tinte particular en cada familia, pudiendo en algunos casos ser por completo distinto, el “diagnóstico se vive algo muy parecido a las etapas de elaboración de duelo” (Kübler-Ross, 1989, citado en Martínez y Bilbao, 2008 citado en Luizzi, 2015).

En un estudio, se pudo observar que los progenitores, desde el momento en el que observan en sus hijos pautas de desarrollo inapropiadas se enfrentan al reto de descubrir qué es lo que está ocurriendo. También, se preguntan el porqué de estos comportamientos que muestran sus hijos. Es por ello que es necesario poder saber detectarlos a tiempo ya que , la detección temprana es imprescindible ya que guía hacia una mejoría en el pronóstico de la mayoría de los niños. (Peralta, 2011).

Sin embargo, la reacción de las familias en el momento diagnóstico dependerá de aspectos tales como; el grado de afectación, el nivel de autonomía de sus hijos o el nivel de comunicación. También, las reacciones de los padres se ven influenciadas por: el nivel de estabilidad psicológica que presenten, el apoyo que reciban de sus familiares, amigos y profesionales. (Polaino, Domenech y Cuxart, 1997).

De por sí en el ser humano existe una motivación intrínseca a generar lazos emocionales prolongados y consistentes, desde el nacimiento hasta la muerte, con la función principal de obtener cuidado, protección y estimulación en su desarrollo evolutivo por parte de una persona con más sabiduría o posibilidades de sobrevivencia (Bowlby, 1969; Broberg, 2000; Berlin & Cassidy, 2001; Robinson, 2002; Lecannelier, 2004)

Pero en casos en los cuales exista una persona con discapacidad diferirá de estas expectativas hasta un cierto nivel con lo cual, Baron Cohen y Bolton, (1998) señalan que la conmoción que supone la valoración diagnóstica a los padres de los niños con TEA al que experimentan los progenitores de niños con otro tipo de discapacidad.

Goñi (2015) en su estudio comenta que esto se debe a que, como se ha detallado con anterioridad, el TEA no se puede detectar hasta que el niño tiene una edad de dos o tres años y la mayoría de los padres cuando acuden a la consulta de un especialista ya han vivido momentos de preocupación. De esta manera el diagnóstico de TEA no les "pilla" tan de sorpresa como les puede ocurrir a otros. Aun así, cuando el profesional les comunica que su hijo tiene TEA sigue suponiendo un fuerte impacto en ellos.

Milena et al., (2007), describe lo que se podía considerar como el transcurso de emociones más común que atraviesa la familia desde que se enfrentan por primera vez al diagnóstico, hasta que lo aceptan. El cual puede servir a cada persona a poder comprender las fases en las que puede estar. Una de ellas es el *estado de shock*; no es de extrañar que los progenitores, en el momento de diagnóstico entren en estado de shock y pierdan las ganas de hablar hasta pasado un periodo de tiempo, *confusión*. Al recibir un diagnóstico, muchos de los progenitores se sienten confundidos debido al desconocimiento y las dudas en torno a este trastorno. Esta confusión irá reduciéndose poco a poco a medida que los padres van teniendo conocimientos sobre el TEA; Impotencia; la cual muchos padres declaran - de acuerdo a su estudio afirman- haber tenido este sentimiento ya que no

hay la incapacidad de cambiar la condición en sus niños y se han sentido impotentes, por otro lado se encuentra la *Ira* y *Rabia* los cuales son sentimientos que surgen en los padres al enfrentarse a una situación repentina y desoladora. En ocasiones, tratarán de buscar un culpable o responsable de la situación en la que se encuentran. *Culpabilidad* En ocasiones los padres se atribuyen sentimientos de culpa. Sensación de perder el control Al principio es normal que los padres no sepan hacia dónde dirigirse o a dónde deben acudir. A medida que vayan conociendo el trastorno de sus hijos y los recursos que tienen a su disposición podrán conseguir abundantes logros. Y *aceptación* Finalmente sentirán una sensación de aceptación de la alteración que presentan sus hijos. Esto significará que los padres estarán preparados para luchar por sus pequeños.

Domenech (1997), "*se ha demostrado reiteradamente que existe una relación estrecha entre la adaptación familiar y el clima en el hogar y los apoyos sociales*" (p.105) (Domenech, 1997 citado en Goñi 2015)

El impacto que genera el enfrentarse al TEA va de la mano con las potencialidades de adaptabilidad que tenga la familia y la percepción que se tenga de la situación. Favorecer la convivencia con el autismo, implica además de los recursos señalados, aceptar las características específicas del niño con TEA y cómo se manifiestan en él. Asumir el diagnóstico modifica inevitablemente las relaciones existentes y a las personas del grupo familiar, el clima familiar, el contexto. Para sobrellevar el estrés que implica asumir el cambio, ayuda tener expectativas realistas en relación al hijo y priorizar la calidad del clima familiar, esto "previene posibles complicaciones a nivel personal, familiar y social". Otro punto importante a no descuidar es la comunicación "cuando una persona con autismo llega a un sistema familiar la comunicación está amenazada y vulnerable por la necesidad de ocultar el dolor, la incertidumbre, la rabia y las preocupaciones con el fin de mantener la homeostasis familiar" (Martinez y Bilbao, 2008, p.224- 225 citado en Luizzi 2015).

Es por ello el objetivo de esta investigación es buscar identificar el impacto que puede conllevar en la familia el diagnóstico de TEA, conocer el punto de vista de los padres, conocer su padecimiento, y cómo ha podido influenciar en la readaptación a nuevas expectativas e ilusiones con la ayuda de soporte social-familiar; además se busca identificar puntos clave en los que se pueda realizar una intervención integral familiar de forma multidisciplinar en un futuro y se encuentren soportados con una base flexible y segura a adaptarse ante nuevas situaciones y desempeñando una papel activo y valido dentro de la intervención de los hijos que padecen TEA.

Metodología

Para este estudio se diseñó un cuestionario con el objetivo de registrar el proceso por el que transitan los padres tras la búsqueda de diagnóstico, cuál es la situación actualmente y relevantes temores futuros sobre el diagnóstico en sus hijos con Trastorno de espectro autista (TEA).

Participante:

Mujer de 39 años de nacionalidad Española de origen de Almería. Está casada por 2das nupcias y viven en la actualidad con su esposo y 2 hijos varones, de 19 años y 5 años, el cual tiene Trastorno del Espectro Autista; El nivel de estudio cursados de la participante es el grado escolar. No toma medicación, ni tiene antecedentes patológicos.

Participante : Mujer de 34 años de nacionalidad Española de origen Sabadell, casada, 1er matrimonio, vive en la actualidad con su pareja e hijo de 5 años, El nivel de estudios cursados de la participante es de estudios superiores en Turismo. No toma medicación, no tiene antecedentes patológicos.

Material

El material utilizado en la investigación ha sido, el consentimiento informado, la hoja sociodemográfica, el guion de las entrevistas, las grabaciones y transcripciones de la misma y los datos que rellenaron los participantes.

Se escogió de esta forma ya que se tuvo como referencia lo que comentaron Ozonas y Pérez (2004) La técnica de *entrevistas semiestructuradas*, por su carácter conversacional que desde el interaccionismo simbólico se recomienda a fin de no oprimir a las personas participantes, generando un ámbito coloquial que facilita la comunicación entre quienes interactúan, sabiendo que no hay nada en contra de investigar asuntos en los que se esté involucrada emocionalmente.

En la hoja sociodemográfica, se busca saber datos básicos de la persona como edad, sexo, nivel de estudios, cuantos hijos tienen, si ha existido alguna patología tanto en los padres como en el infante y si acuden a alguna asociación de soporte para padres en la actualidad. (Ver apéndice B)

La entrevista se encuentra dividida en tres apartados; en el primer apartado, cuenta con ocho preguntas las cuales buscar saber las ilusiones y la experiencia vivida al tener el bebé. El segundo bloque, consta de 4 preguntas, y estas van dirigidas a poder saber si existía sintomatología que pueda ser percibida y la experiencia emocional vivida en el proceso diagnóstico con TEA. Por último, el tercer apartado, la cual cuenta con 4 preguntas, busca saber , en la actualidad, cómo es la vivencia después que haber sabido el diagnóstico y si existen recursos que sean utilizados como soporte para la persona. Esto permitió tener una perspectiva amplia sobre las etapas y los procesos internos vividos en las personas entrevistadas. (Ver apéndice C)

Procedimiento

Cada participante fue informada sobre el proyecto de investigación, se explicó sobre lo, que trataba, los objetivos y la finalidad de forma concreta. Una vez se les informó, y aceptaron ser voluntarios, cada participante firmó un documento de consentimiento informado, en el cual estaban conformes con las cláusulas de grabación, participación y colaboración en el estudio. Toda información obtenida de las participantes fue de forma anónima. Una vez acabado el proyecto cada uno de las participantes recibió una fotocopia del consentimiento informado. (Ver apéndice A)

La entrevista fue realizada en Terrassa, en un lugar con un entorno tranquilo, el cual no pueda afectar las respuestas del entrevistado por motivos de sonido o cualquier otra distracción. Los participantes no fueron entrevistados en un solo día, sino que se buscó la comodidad de cada participante de una fecha en concreto, con lo cual cada persona fue entrevista un día en específico. La duración de las entrevistas fue de una hora aproximadamente, esto dependiendo del tiempo que cada persona tenía disponible y el nivel de extensión narrativa de experiencia de cada participante. Las únicas personas que estuvieron presentes en la entrevista eran el entrevistado y la entrevistadora. También comentar que todas las entrevistas que se realizaron fueron grabadas, con una grabadora de audio, lo cual permitió tener un mayor contacto con la entrevistada, una mejor recogida de información y por ende realizar una transcripción la cual facilita el análisis en profundidad de todas las respuestas obtenidas por parte de los participantes.

Resultados

Los Resultados obtenidos por parte de la muestra sobre el impacto emocional se dividió en dos bloques, el primer bloque se basa en analizar el impacto emocional que ha podido provocar en el proceso de análisis diagnóstico, incluyendo el resultado y el otro bloque referencia el nivel de soporte que se ha podido obtener la familia en el presente, en específico la madre y cómo influye en la actualidad.

En el primer bloque , el cual va dirigido al impacto emocional he dividido en tres espacio de tiempo ya que al ser un proceso de reconocimiento de emociones, se cree necesario empezar desde las expectativas e ilusiones que puede tener una persona previamente a tener un hijo, en el caso de las participantes, comentan que las dos buscaron tener hijo por tanto las expectativas de las dos se centraba en que fuera saludable y una de ellas resaltaba el hecho de que sea una persona responsable y con que pueda sacar notas muy altas en los estudios, Como expresa una de las participantes: *“Lo que yo quería, un niño responsable, valido muchísimo para estudiar, osea que...matriculas de honor, entonces yo también quería que fuera así, que normalmente ya se nota que el niño puede destacar... o más o menos va a tener ganas de estudiar. Luego el batacazo es más fuerte.*

En este momento se podría decir que muestran cierta desilusión por parte de las dos participantes desilusión, ya que se basaron en una expectativa previa y readaptar nuevas ilusiones es un proceso que puede tomar tiempo.

Se realizó una pregunta dirigida a como fue el primer momento es que ellas tuvieron a su bebé en brazos con lo cual las participantes respondieron con felicidad que estaban muy contentas y con miedo a la vez, refiriéndose a lo siguiente; *“Por una parte estas feliz, porque lo haz buscado, tienes un hijo y en ese momento es lo que tu deseas, pero luego también, miedo, porque en el momento en el que tu ves la analítica o el positivo de que estas embarazada, vas a coger un miedo que ya no se te va a quitar, es decir siempre estarás sufriendo como madre.”*

Siguiendo en el mismo bloque, se busca adentrar sobre como empezaron las sospechas en las participantes sobre la sintomatología de TEA, con lo cual las dos participantes coincidieron en que sucedió un retroceso por parte de sus hijos, a los 18 meses, pero que previamente no habían notado nada, comenta; *“En ese momento lo que es notar, notar, no, pero lo que pasa es que, ahora con el tiempo, una vez tu sabes un diagnóstico, empiezas a recordar, a echar la vista atrás, y si que había cosas, que seguramente hoy en día, si tuviera otro hijo, seguramente estaría mas al tanto y me podría dar cuenta de que algo pasa, lo que pasa es que en ese momento, eres una madre novata y además yo no tenía niños pequeños alrededor, por tanto se hace más, difícil porque no tienes con que comparar con otros niños; no se debe comparar con otros niños, pero se hace. Al no tener niños pequeños alrededor y todo, pues ahora, no. Por ejemplo lo que puedo recordar es que el teme de reír, las típicas sonrisitas, que niños con tres meses ya están así, cuando empiezas a hacer el tonto, como padre, es cuando el niño te sonrío, o te da una contestación, y eso si que me acuerdo, ya después pensando, que...tardo. A lo mejor tenía 5-6 meses. Sabes... no te digo que no se hubiera reído nunca antes, pero... el hecho de que el te prestara atención a eso y se riera, por ejemplo, considero que tardo mucho, después he ido viendo a otros niños pequeños neurotipicos, y se ríen con 3 meses.”*

Con lo cual se puede ver que se pudo observar cambios visibles tras la pérdida del habla además una de las participantes adhiere que tenía conductas violentas y además de llamadas que se recibieron de la guardería, la participante comenta, *“X comenzó a hablar, pero cuando hizo los 18 meses hizo un retroceso, dejó de hablar, lo poco que hablaba dejó de hablar. Y ahí fue cuando nosotros nos asustamos más entre todo lo que decía la guardería, tú lo que estabas mirando, los pollos que nos montábamos cuando nos juntábamos con la familia. Si estábamos solos en casa no había ningún problema, y entonces pues ya nos asustamos más todavía, porque no hablaba nada. Y había hablado...una cosa muy rara...luego hablando con otras madres, que luego a los 18 meses aproximadamente se da ese retroceso”*

Participación de la otra participante; *“Me empecé a dar cuenta que algo pasaba a los 18 meses, la familia normal , ahí fue donde exactamente tenia la mosca detrás de la oreja, que me acuerdo que yo le comente mi madre, porque yo le dije a mi madre, no sé... lo que pasa es que tampoco se te explicar, que noté, es decir, a los 18 meses hubo algo que yo vi, que no se que es, que en realidad, que yo lo veía diferente a otros niños, por ejemplo nosotros teníamos un grupo de amigos, que los niños, son dos años mayor que él, pero claro, esos niños tenían dos años, cuando yo tuve a A. Si que intentaba recordar, a esos niños, y si que es verdad, 18 meses es un año y medio, pero me acuerdo que esos niños con 1 año ½ , casi casi hablaban un montón ya con sus madres, entonces yo recordaba esas cosas, osea yo recordaba a esos niños, como que eran ña única referencia que yo tenía, que ya eran dos años mayor, y era lo que yo notaba diferente. Como que esos niños iban muy espabilados, y mi niño era muy bebé todavía”* se puede observar por parte de las dos participantes confusión e inquietud de lo que puede estar pasando.

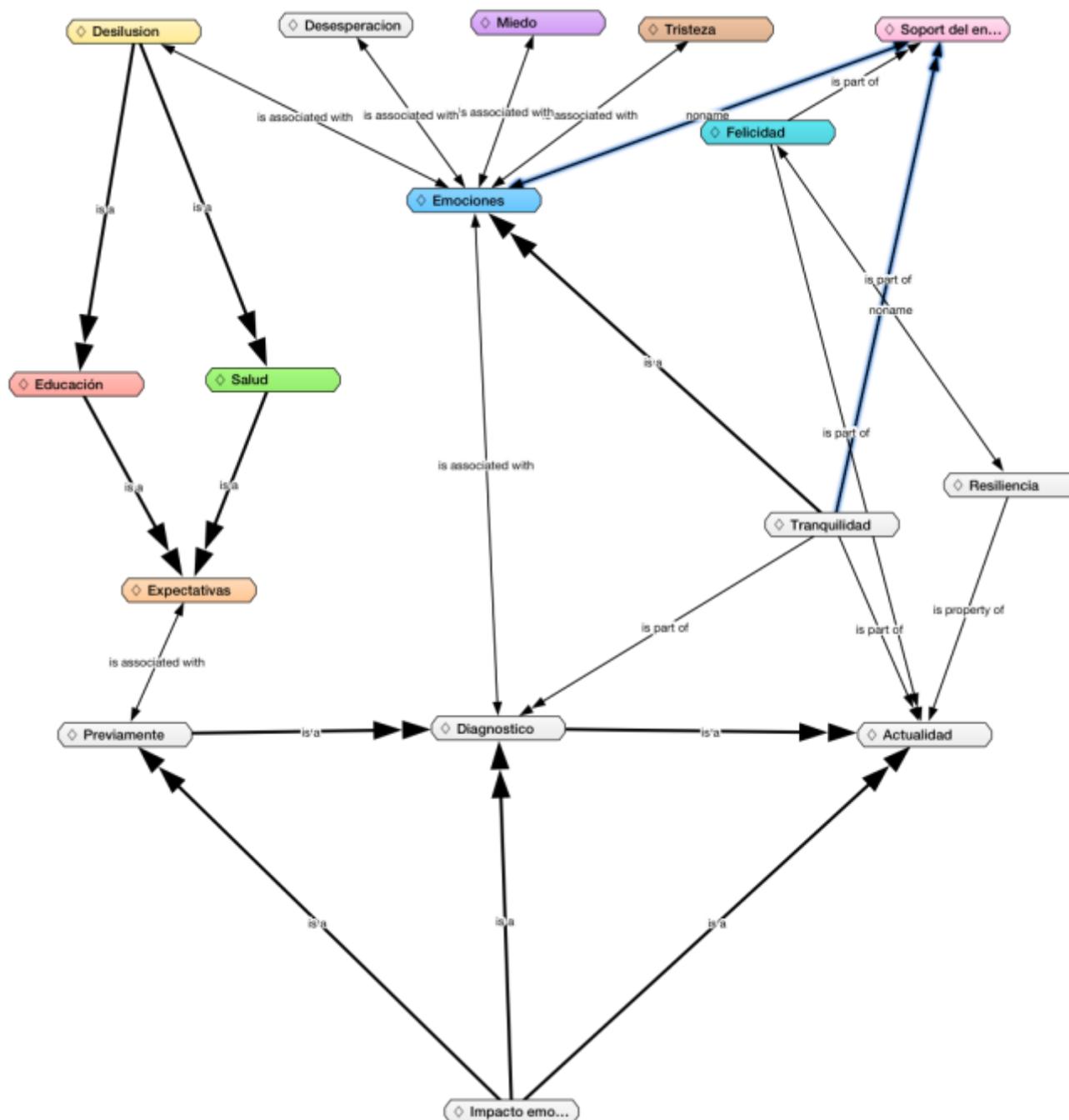


Figura 1. Impacto emocional del diagnóstico del espectro autista (Atlas.ti)

Continuando con el segundo apartado del impacto emocional, nos centramos en la experiencia vivida por parte de las participantes del proceso diagnóstico, la cual predominaron las subcategorías de las emociones como la desesperación, tristeza y miedo, una de ellas comenta; *“Fuimos al Cediap, sabía que algo pasaba que no sabía el que.. y tardo medio año al dar el diagnostico, en ese medio año, te saltan mil dudas, y por otro lado, la familia te intenta tranquilizar, te dicen “es que su padre era así cuando era pequeño...” entonces por un lado dices...bueno ya pasará, pero bueno ya ves que no, que*

no pasa...y hay mucho trabajo por delante...para poder ayudarlo. yo me quedé helada”

Ya cuando se tenía el diagnóstico dado, las emociones que expresaron como se puede ver nuevamente en la *Figura 1*. Lo denominamos etapa tristeza y miedo, ya que ante todo el proceso el cual vivieron y ellas mismas comentan fue una etapa de estrés continuo y de disyuntivas la cual no sabía como actuar y que recursos pedir, pero tras un tiempo largo de estar pendiente de una respuesta, la dan y se confirma los temores. Las dos participantes coincidieron en este punto (ver Apéndice F) comenta; *“En ese momento es que te hundes, lo que te digo cuando recibes el diagnóstico, te hundes, porque no sabes que va ser de tu hijo. Puedes leer muchísimas cosas, pero nunca te puedes hacer una idea de que, si el día de mañana va a hablar, mi mayor temor era también de que no hablara y no se pudiera comunicar.”*

La otra participante también comenta sobre su experiencia,, expresando tranquilidad ante el diagnóstico; lo explica; *“Yo salí de ahí tranquila, necesitaba la etiqueta, hay padres que dicen que no quieren o no lo necesitan, pero yo lo necesitaba, era en plan ...vale, por aquí empieza el camino. ¿Sabes? Ahora tengo algo, tengo unas pautas, para saber enfrentarme a esto, porque claro hasta ese momento, lo que pasa es que yo, a nivel interior, digamos recuerdo esa etapa, un caos en casa, pues bueno, empieza la etapa de negación al principio, un poco en plan de...es que no puede ser, no puede ser... luego es que claro, yo no sabía ni que el autismo era una discapacidad, ¿sabes? Entonces claro, entras como en shock y nada, luego... empecé a buscar por internet y encontré a otros padres también que comentaban su historia”* se puede observar el impacto que fue para las dos madres, repercutiendo en su estado emocional y mostrando cierta desesperación ante lo que sucede y la búsqueda de necesidad de entender lo que esta pasando.

Se continúa ahora al bloque denominado la “Actualidad”, se pudo observar, primero que las emociones actuales eran de tranquilidad y felicidad, las participantes comentan; *“Ahora estoy bien, bueno porque aprendes un poco a equilibrar el estrés, hay etapas, depende etapas depende que*

estemos viviendo, porque hay etapas bueno, esta bien, esta mal, esta super mal. Entonces depende la etapa tendrá menos estrés más ansiedad, menos estrés” y también comenta la otra participante, *“Eran días a veces inhumanos, tanto como para el como para mí y mi familia. Pero bueno ya te digo, gracias a dios, esa etapa quedo atrás. Porque ahora, perfectamente ahora se explica, si quiere algo, sabe que no puede ser, se explica ... por esto, por esto y por esto... y el lo entiende o se conforma o lo que sea. No hay ningún problema.*

Ahora me siento superbien, no llevo una rutina tan marcada, antes los cambios eran muy preocupantes, ahora para nada, da igual que un día nos vayamos al parque otro día a la casa, o nos vamos a dar un paseo, eso antes era diferentes, pero ahora, es muy, tolerante en todos esos aspectos. Más flexibilidad, puedo moverme más, te puedo decir que un día deje a X. con mi cuñada e irme a comer con mi marido, pero vamos... no necesito dejarlo, puedo llevarlo, me cuesta mucho trabajo porque no aguantan los niños sentados, montan un pollo salen corriendo, pero en el caso de X. es muy calmado, tranquilamente, se pide una fanta, se toma un Frankfurt, y tan a gusto, Lo que pasa es que también nos facilita mucho la comunicación, porque antes que no hablaba era difícil pero ahora que sí la facilita”

Ahora se pasará al bloque del soporte emocional que se tiene en todo el proceso diagnóstico y en la actualidad, como se comentó en la parte introductoria, el ser humano está acostumbrado a pertenecer a sistemas con el fin de ayudarse unos a los otros, he podido observar que dentro de cada caso, se busca casi de forma imperante un entorno en el cual se pueda dar mayor conocimiento sobre la situación que está pasando cada hijo de las participantes y las frases que comenta cada madre. (Véase *Tabla 1*)

Tabla 1.

Expresiones Representativas de Soporte Emocional del Entorno

	Categorías	Ejemplos
Participante 1	Proceso Diagnostico	<p><i>“me acuerdo que llame a mi tía, le expliqué, mira pasa esto, y tal... y fue un poquito la que me guio, y me dijo, bueno pues mira, ves a un psiquiatra, (...) entonces me dijo donde me tenía que ir dirigiendo, y eso...”</i></p> <p><i>“Por parte de mi marido, su familia eran un poco incrédulos, yo por ejemplo al tener lo de mi primo un poco me ayudo.”</i></p> <p><i>“fue cuando conocí a C. Y a raíz de esta persona se puso en contacto conmigo, eh... me ayudo a entrar a un grupo de padres, fuimos a Badalona, que estaba el grupo, conocimos a muchas familias, a un montón de padres, en realidad, no era una asociación ni nada pero era como un grupo de padres, y madres, de apoyo, entonces claro, ahí nos ayudaron un montón porque nos dijeron donde teníamos que ir... que lo primero que teníamos que hacer era... todo el tramite burocrático”</i></p>
	Actualidad	<p><i>“Ahora mi marido yo , ya vamos como un equipo, a ver tenemos nuestros más y nuestros menos , a veces hace algo que dice, (pues yo no lo haría así) o, la terapeuta ha dicho esto... entonces pero ahora hemos llegado a un consenso, porque a veces teníamos, Ahora te dan pautas externas que puedo trasladar al niño. Cada persona lo hace de una manera, mi marido de otra...hay y habrán conflictos, lo que está claro es que la relación se resiente, eso esta claro, por debido a los altos niveles de estrés se acaba resintiendo, pero... si llegas a ese equilibrio, pues más o menos se puede ir viendo, entonces hemos llegado a un consenso, si A. Tiene una crisis y lo trata él, el otro no se mete”</i></p>
	Proceso Diagnostico	<p><i>“Me pase una semana llorando hablando con mi familia con mis amistades, una semana llorando, pero a la semana dije, es que así a la semana no lo ayudo a X. tú tienes que coger ponerte las pilas y echarte pa lante ponerte fuerte y tirar del carro. Y entoces a la semana siguiente, buscamos por internet, buscando gente que pudiera quedar con ella. Hablar con ellas que me explicaran su caso. Terapia que pudiera hacer para ayudarme a mi hijo. Todo lo que me decían</i></p>

<p><i>Participante 2</i></p>	<p><i>lo probaba. Así contacte con C. Por un blog que pone muchísimas cosas que ha vivido esta madre, con su hija, entonces contacte con ella por internet, y además teníamos una amiga en común, y entonces quedamos un día las tres. Y quedamos después, entonces, me dijo que no me preocupe que todas las dudas que tengas que yo te voy a ayudar. Y de ahí pues ya fue una amiga más. Desde entonces no nos hemos separado, siempre juntas y pa' lante y ayudamos a otros que podemos ayudar. Porque vemos que cuando llega la gente y recibe un diagnóstico así, son momentos muy duros, entonces toda la ayuda es poca, todo lo que te puedan orientar, o decir o explicar, siempre son palabras de aliento, una madre que llega y me dice, es que mi hijo no habla, mi hijo tampoco hablaba, y ahora ... ahora habla. Pues eso también me conforta. Y así vamos..."</i></p>
<p>Actualidad</p>	<p><i>"Actualmente me siento muy bien, estamos viviendo una etapa buena y me siento muy soportada, mi familia, amigas con las que puedo compartir situaciones entre las madres... y el colegio."</i></p>

En algunos casos el soporte se puede dar desde el principio lo que puede provocar una descarga emocional y de estrés en el proceso de descubrimiento diagnóstico, como también en otros casos, este entorno que se tenía previamente puede desestabilizarse de tal forma que existe una negación de la situación y existe una carga de estrés mayor sobre el sistema, ya que ahora no solo el descubrir lo que le sucede al infante sino también sobrellevar las interrelaciones. Esto puede causar un desgaste emocional en la persona bastante grande, como tristeza o miedo. Pero cuando existe un soporte común puede afectar de forma positiva y con la posibilidad de crear un ambiente de tranquilidad, seguridad y felicidad, y que luego podrá impulsar a una mayor motivación de apoyo de mejora de las madres sobre los hijos. Como se ha podido ver en la actualidad se puede ver que las dos madres están contentas ya que ha existido una mejoría en sus hijos, a incrementado la comunicación, y existe un respaldo, un sostén familiar en el cual se pueden apoyar y tener una mayor flexibilidad horaria y no solo ser cuidadores, padres, sino también cumplir con otros roles, como profesionales o de desarrollo personal.

Discusión

A partir de un análisis exhaustivo sobre el impacto emocional, se ha podido llegar a distintas conclusiones en base al objetivo planteado, una de ellas se basa en poder afirmar la hipótesis planteada en este estudio en relación al impacto emocional que puede ocasionar el tener el diagnóstico de TEA.

Se ha podido valorar que en el encuentro de la sintomatología y a lo largo del proceso que ha podido tomar en el diagnóstico existe impacto emocional en las dos participantes.

Desde el principio se buscó analizar en base a cómo vivían el proceso diagnóstico de sus hijos y poder analizar la reacción inmediata al recibir el diagnóstico y el soporte emocional recibido por parte de su entorno.

Cabe decir que si bien existe un soporte emocional, de acuerdo a este estudio y las experiencias escuchadas a lo largo del trabajo creo que ha de ser necesaria a desarrollar una intervención integral que incluyan grupos terapéuticos y de soporte para padres, ya que ellos son uno de los principales ejes para un buen desarrollo del infante, están todo los días unidos, y creo que una buena forma de ir conociendo a un hijo con TEA podría ser involucrarse dentro del trabajo terapéutico y reforzar su vínculo en el cual el padre pueda sentirse validado al poder intervenir en ejercicios y puedan ser aplicados en casa y el niño sienta la unión con los padres, con lo cual las dos partes tenga tal vez una mejoría en su calidad de vida y un soporte de sistema.

Ningún núcleo familiar está exento de ser afectado por las diferentes situaciones que son parte del diario vivir. Los cambios vertiginosos, por los que pasa la sociedad, inciden en la forma en cómo la familia lidia con los diferentes incidentes que le ocurren. Las herramientas, que estas familias tengan, determinarán la manera en que lidian con los cambios (Pérez, 2008).

Como núcleo familiar, también suelen presentarse características peculiares, pues lo que sucede en el plano personal, en cada sujeto, influye en la familia como sistema y, a su vez, lo que ocurre en el

sistema familiar posee repercusiones en el sistema individual de cada integrante (Minuchin, 1974).

Al no tener conocimiento sobre este tema en profundidad a nivel experiencial es difícil poder proyectarse y ponerse su lugar, pero si se puede ser empático e intentar ayudar lo que se pueda a las familias que tengan estos casos pero que aún están en proceso difíciles de aceptación o desesperación, ya que el Autismo no es un tema de discapacidad muy conocido, pero si se hace ver a la población con mayor concurrencia este tema, considero que se podría incrementar los niveles de tolerancia y ayuda.

Agradecimiento

Agradezco a las familias que han decidido compartir su historia, también agradezco la oportunidad que me han permitido desarrollar este tema que - llevo teniendo interés desde que estoy en segundo de psicología- a la profesora Anna Maria Vilaregut y Tary Gomez. A mi familia de Perú que me han dado aliento cada día y me han hecho ver que la familia a pesar de que esté lejos siempre hará llegar su voz de apoyo, cariño y me han enseñado que las dificultades en el camino son obstáculos de los que aprendemos y ganamos experiencia en la vida con lo cual esto me ayuda a poder entender y ayudar a otras personas en la medida de lo posible; a mis amigos y pareja que me han dado soporte y me han soportado hablar del tema de TFG una y otra vez. Gracias!

REFERENCIA

Goñi,Orduna.(2015) *La familia del niño con trastorno del espectro autista: de la detección a la aceptación*. Pre-proyecto de investigación , Universidad de Navarra (España). Facultad de Pedagogía.

Adlai, V. Calixto, B.&Aguilar I. *Aspectos psicológicos de familiares de personas diagnosticadas con trastorno del Espectro Autista (TEA)*.Revista Intercontinental de psicología y Educación. 2012 Vol.14,num 1.

Stone, W. (2006). *¿Mi hijo es autista?Una guía para la detección precoz y el tratamiento del autismo*.Barcelona: Oniro.

Ozonas y Pérez (2004). *La entrevista semiestructurada. Notas sobre una práctica metodológica desde una perspectiva de género*. Recuperado de:

<http://www.biblioteca.unlpam.edu.ar/pubpdf/aljaba/n09a19ozonas.pdf>

Liuzzi Dolz, V.(2015) "Trastorno del espectro autista desde la Teoría Familiar Sistémica ". Pre-proyecto de investigación , Universidad de la República (Uruguay). Facultad de Psicología , 2015.

Cuxart.F. (2000) *El autismo: aspectos descriptivos y terapéuticos*.Recuperado de:

<http://www.autismo.com.es/autismo/documentacion/documents/El%20autismo.pdf>

Martín, Ma. Ángeles, León, Ma. Cruz,(2008) *Acercamiento a la realidad de las familias de personas con autismo*.Psychosocial Intervention 17 (2). Recuperado de:

<http://www.redalyc.org/pdf/1798/179814018009.pdf>

Hernandez,V. Calixto,B y Aguilar,I. (2012) *Aspectos psicológicos de familiares de personas diagnosticadas con Trastorno del Espectro Autista (TEA)* . Revista Intercontinental de Psicología y Educación.vol 14 (1). pp. 73-90.

Guevara,Y. y Gonzáles,E . (2012)*Familias ante la discapacidad*. Revista Electrónica de Psicología Iztacala.Vol.15.No3. Recuperado de:

<http://www.revistas.unam.mx/index.php/rep/article/view/33643>

Bacon, A. L., Fein, D., Morris, R., Waterhouse, L., y Allen, D. (1998). The responses of autistic children to the distress of others. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 28(2), 129-142.

Baron S. & Bolton, C. (1998) "*AUTISMO*", Editorial Alianza,segunda edición ,Madrid.

Beltran, A.y Soliz, H. *IMPACTO PSICOSOCIAL DEL AUTISMO EN LA FAMILIA*. **Gac Med Bol**, Cochabamba , v. 29, n. 1, p. 21-27, 2006 . Recuperado de:

http://www.scielo.org.bo/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1012-29662006000100005&lng=es&nrm=iso

