



Nombre de alumnos: López gordillo yazmin
de la cruz

Nombre del profesor: Hidalgo Martínez Ana
Estelí

Nombre del trabajo: trastorno de
espectro autista

Materia: investigación en psicología

Grado:3

Grupo: A

Comitán de Domínguez Chiapas a 01 de agosto de 2020.

PROBLEMÁTICA: ¿Qué sentimientos y comportamientos presentan los padres cuando reciben el diagnóstico de un hijo con TEA?

POBLACIÓN: de padres en general

LUGAR: CENTRO DE FUNDACIÓN J. DE JULIA en Comitán de Domínguez

DURACIÓN DEL PERIODO: 01 DE ABRIL AL 01 DE DICIEMBRE DEL 2020.

TÍTULO:

Análisis sobre los sentimientos y comportamientos que presentan los padres en general, cuando reciben, el diagnóstico de un hijo con TEA. En el centro de fundación j de julia en el periodo del 1 de abril al 1 de diciembre del 2020

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

La mayoría de padres tienen sentimientos, iniciales de miedo, confusión, rabia y ansiedad, también 30% de esta población describieron que han sentido deseos de que esto no esté ocurriendo o de que ellos no les debería de estar pasando eso entre otras cosas. Muchos padres se sienten confundidos, frente a al tener el diagnóstico o la noticia de la condición de su hijo la cual es absolutamente normal. También se sienten con mucha impotencia, cuando reciben el diagnóstico, ya que se habla de todas las características que se presentan, en implicaciones de la condición. El 84% de la población de, los padres con hijos que tiene trastorno de espectro autista se siente demasiado, impotente, al no tener ni la posibilidad, mas mínima de poder cambiar, lo que ocurrirá, o lo que este por pasar a la larga de la vida de sus hijo y de ellos. Para poder observar el problema del comportamiento y sentimientos que presentan padres del ts de espectro autista de sus hijos el 90% de la población de los padres cuando reciben el diagnóstico de autismo inicial, entran en un estado de inmovilización, de shock, de bloqueo y aturdimiento general; un proceso similar al del duelo, siendo la última etapa la *aceptación* de la condición de su hijo. En este caso, se trataría de la pérdida de un hijo "idealizado".

Los estados emocionales que acostumbran a experimentar los familiares en este proceso de duelo suelen ser:

- En primera instancia, el "choque" o momento de pasmo y enajenamiento que los padres viven cuando reciben la noticia del diagnóstico de autismo

- La “negación”, que con frecuencia es una respuesta rápida al dolor inminente
- La culpa, la cual se exterioriza en recriminaciones, reproches e incluso castigos dirigidos a la pareja, o bien, hacia sí mismos, buscando causas y actos hechos en el pasado que hayan causado el trastorno.
- *Dudas*, sentimientos de inseguridad, incertidumbre y desconfianza, pues el trastorno envuelve algo desconocido y, por tanto, provoca muchos miedos que tienen que ver con el futuro y con la manera en que enfrentarán la situación.
- El enojo y las muchas preguntas acerca del porqué de lo que ocurre, las cuales pueden durar mucho tiempo
- Y por último la tristeza ante la sensación de pérdida, que aparece con sentimientos de vacío, desánimo o falta de energía

Dentro del núcleo familiar, la comunicación se limita a hablar sobre la problemática de la persona con TEA y sobre los esfuerzos diarios que se efectúan para el manejo de la situación. Dentro de esta dinámica, la pareja sufre distanciamientos, de igual modo, los hermanos, quienes ocupan el lugar del niño “privilegiado” por no presentar el trastorno, acostumbran ser objetos de poca atención, ya que se les percibe necesitando “menos ayuda”, lo cual usualmente propicia en ellos enojo y resentimiento.

En general, la familia sufre un desajuste social ante el diagnóstico de autismo, puesto que se presenta un aislamiento en relación con el exterior. Los padres renuncian a las relaciones con amigos, a la convivencia con otras familias “normales” y a actividades de esparcimiento. Algunas familias logran entablar relaciones con padres o familiares de otros niños especiales; sin embargo, habrá otras que no consigan establecer ni este tipo de relaciones. La vergüenza ante las miradas y críticas de otras personas suele desempeñar un papel preponderante.

Además de los desafíos emocionales que los familiares de personas con Trastorno del Espectro Autista enfrentan, tales como dificultades económicas, carencia en servicios médicos, psicológicos y educativos que brinden atención oportuna a las personas con TEA, entre otros. La fase de aceptación de la realidad, se caracteriza por la superación de este estado de depresión y por la aplicación de medidas racionales para compensar necesidades específicas. En esos momentos, los padres se benefician del asesoramiento profesional y analizan las distintas opciones para proporcionar a su hijo una expectativa de vida que le permita hacer parte de su entorno. Adaptarse, reorganizarse y ayudar adecuadamente a los hijos, no supone estar conforme con la discapacidad. El asesoramiento y el acompañamiento emocional a las familias de personas que presentan TEA son funciones del buen ejercicio profesional del psicólogo, médico, terapeuta ocupacional y demás profesionales que intervienen; la necesidad de un acompañamiento terapéutico hacia los padres y familiares es de una relevancia poco desdeñable y de una eficacia más que corroborada en la práctica clínica.

JUSTIFICACIÓN

Los trastornos del espectro autista (TEA) se encuadran dentro de los trastornos del neurodesarrollo y se caracterizan por las alteraciones relacionadas con la comunicación y la interacción social, así como por presentar intereses fijos y conductas repetitivas, por lo tanto, decidí realizar este trabajo pensando en los problemas o el sufrimiento de los padres cuando se enteran de estas condiciones de sus hijos.

En algunas veces me ha tocado ver las situaciones de los padres, de cómo se sienten, al enterarse de las condiciones en la que su hijo se presenta, he visto las miles, de dudas que les pasa por la mente, también los comportamientos, y sentimientos que ellos presentan, sobre la impotencia de querer cambiar los resultados, deseando que lo que están pasando fuera un sueño, de igual manera lo que ellos piensan respecto sobre los cuidados que tienen que tener hacia sus hijos, por ejemplo desde un horario fijo de alimentación hasta un horario para dormir, es por eso que nace esta inquietud de indagar más a fondo sobre este tema y buscar soluciones para dicha situación, ya que un padre siempre quiere el bien para un hijo y desearían que sus hijos no les pasara nada. Por lo tanto, En el siguiente, trabajo se realizó pensando en todas las necesidades de los padres, principalmente en como poder ayudarlos, tras recibir el diagnóstico de un hijo que tiene TS. De espectro autista, ya que los padres al enterarse de dicha noticia, pueden presentar diferentes sentimientos como son, de culpa, enojo negación, entre otros. Y al mismo tiempo tomarlo como una herramienta principal, para poder ayudar a los padres a enfrentar, la problemática que presenta su hijo, y poder dar seguimiento al tratamiento, y los cuidados necesarios que deben de tener con ellos, también consideramos que puede ser una ayuda a que los padres sean incluidos en todos los seguimientos de su hijo, y así mismo ayudarlos a entender, la situación o problemática, en que el niño, se presenta. También contamos con que este trabajo puede ser una auto-ayuda para los padres para poder enfrentarse a la realidad en la situación en la que van a vivir a la larga del tiempo, y así mismo darle o presentarles las herramientas necesarias para que ellos no se sientan tan solos, y sientan que tienen un acompañamiento de un especialista y el apoyo de familias que se encuentran en el mismo caso, que sin embargo con ayuda aprendieron a verle el lado positivo, sobretodo aprendieron a vivir y adaptarse en el estilo de vida de un niño que presenta ts de espectro autista y que ellos se sientan plenos, de igual manera para que ellos aprendan a convivir y puedan sobrellevar la situación en la que se encuentran, así mismo podemos cubrir sus necesidades emocionales y de acompañamiento y poder guiarlos durante su proceso. Considero que todo esto es muy importante, ya que muchos padres no saben cómo lidiar ante este tipo de situaciones, ya sea por miedo, hasta en ocasiones piensan que sus hijos por tener personalidades o discapacidades espaciales, creen que van a ser rechazados, mal mirados por la gran mayoría de la sociedad, y esto se está haciendo con esa finalidad de hacer ver a los padres que por el hecho de que sus hijos tengan ts de espectro autista pueden tener una vida diferente pero eso no les quita que tengan las capacidades de crecer con persona, y hacerles ver que, existen muchas ocasiones en la que los niños con esas capacidades especiales pueden llegar a hacer genios es decir pueden destacar en arte murales, pueden ser matemáticos, entre otros, y hacerles ver que también están privilegiados al tener un hijo con ts de espectro autista

HIPÓTESIS:

Los padres al recibir el diagnóstico, y la noticia que sus hijos presentan TS. De espectro autista, sentirán sentimiento de culpa. Sentimiento de negación. Enojo y el no aceptar la realidad.

VARIABLE DEPENDIENTE: TRASTORNO ESPECTRO AUTISTA

VARIABLE INDEPENDIENTE: comportamiento y sentimientos de los padres al recibir el diagnóstico.

OPERACIONALIZACION:

- Realizar a los padres, el test de ansiedad de Beck.
- Aplicar a todos los padres que tenga hijos con TEA el test inventario de ansiedad de Beck.
- Elaborar un cuestionario de preguntas, que sean dirigidas a los padres, que tengan hijos con (TEA)

OBJETIVO GENERAL:

Conocer los sentimientos y el comportamiento de los padres al recibir el diagnóstico de sus hijos con TS de espectro autista.

OBJETIVO ESPECÍFICO:

- Realizar un proyecto dirigido hacia los padres en general que tengan hijos con (TEA).
- Realizar campañas testimoniales que sean gratuitas para los padres que tengan hijos con TEA.
- Determinar una conferencia, con especialistas, en la salud mental, la cual sea dirigida a los padres que acaban, de recibir el diagnóstico de sus hijos con (TEA).

METODOLOGIA

Durante mucho tiempo se han hecho diferentes investigaciones, respecto al tema, pero existe un punto muy importante el cual muchos pasan por alto y no debemos dejar pasar por alto lo que los padres sienten y el comportamiento que ellos presentan ante saber el diagnostico de tener un hijo con trastornó de espectro autista

A lo largo de este trabajo de investigación, pretendemos determinar o conocer si es en realidad que los padres les afecta tanto y presentan sentimientos ante saber la respuesta mediante el diagnostico de sus hijos

El objetivo principal de este estudio es Analizar sobre los sentimientos y comportamientos que presentan los padres en general, cuando reciben, el diagnostico de un hijo con TEA. En el centro de fundación j de julia en Comitán de Domínguez Chiapas. Es por eso que esta investigación se abordara en un enfoque cualitativo ya que los sentimientos y el comportamiento de un padre ante la noticia de su hijo que fue diagnosticado con trastornó de espectro autista, no puede ser exactamente medido ni cuantificado. Pero utilizaremos las herramientas necesarias y posibles que nos ayuden con el tema propuesto

Para esta investigación utilizaremos las herramientas que ya antes se mencionó, a los padres de este centro se le realizara a cada uno de los padres el test de ansiedad de Beck para saber cómo ellos se sienten y contar con que comportamientos y sentimientos presentan cada uno de ellos.

Nuestra población de estudio, será dirigida a todos los padres en general, del centro J. de Julia de la ciudad de Domínguez chipas, nuestra aplicación de operacionalización se hará la recogida de datos en el periodo del 1 de abril al 1 de diciembre del 2020

En seguida en la misma institución a cada uno de los padres se les hará la aplicación del test de inventario de Beck el cual consta de 21 preguntas, proporcionando un rango de puntuación entre 0 y 63. Los puntos de corte sugeridos para interpretar el resultado obtenido son los siguientes:

- 00–21 - Ansiedad muy baja
- 22–35 - Ansiedad moderada
- más de 36 - Ansiedad severa

después de estos dos métodos de medición se va a hacer la elaboración de un cuestionario que, por lo tanto, debe de estar dirigida hacia los padres que tiene trastorno de espectro autista, este será elaborado por especialistas en estos casos y verificar que el cuestionario este correctamente elaborado y así mismo pueda ser realizado a los padres, y poder ayudarlos con especialistas y asociaciones de padres con hijos con TEA

MARCO TEORICO

Los trastornos del espectro autista (TEA) son una discapacidad del desarrollo que puede provocar problemas sociales, comunicacionales y conductuales significativos. A menudo, no hay indicios en el aspecto de las personas con TEA que los diferencien de otras personas, pero es posible que quienes tienen un TEA se comuniquen, interactúen, se comporten y aprendan de maneras distintas a otras personas. Las destrezas de aprendizaje, pensamiento y resolución de problemas de las personas con TEA pueden variar; hay desde personas con muy altos niveles de capacidad (dotadas, o *gifted* en inglés) y personas que tienen muchas dificultades. Algunas necesitan mucha ayuda en la vida diaria, mientras que otras necesitan menos. Según la OMS, se calcula que en el mundo 1 de cada 160 niños (0,625%) tiene un TEA. Estudios en el Reino Unido sitúan el porcentaje de niños y

adolescentes con TEA, en alrededor del 1%. Siendo más alto en niños que en niñas. Dado que este trastorno no es curable, también afecta a los adultos en un porcentaje similar de los niños. En este marco, se estima que en el Reino Unido alrededor de 700.000 personas viven con TEA. Si se incluye a la familia, el TEA es parte de la vida diaria de 2.8 millones de personas. El TEA se presenta con diversos grados de severidad. Según los datos entregados por National Health Statidistic Reports, la mayoría de los niños con TEA (58,3%) lo presenta a un nivel leve, mientras el 34,8% a nivel moderado y un 6,9% severo. Estudios sobre la materia han dado cuenta de la importancia en la intervención en la primera infancia para optimizar el desarrollo y bienestar de las personas con un TEA. En forma particular, las características propias de este trastorno influyen negativamente en los logros educativos y sociales, así como en las oportunidades de empleo. Por ello, una vez que se haya identificado un caso de TEA, es importante que a la persona y a su familia se les ofrezca información y servicios pertinentes, de acuerdo con las necesidades particulares de cada individuo. Aunque algunas personas con TEA pueden vivir de manera independiente, hay otras con discapacidades graves que necesitan constante atención y apoyo durante toda su vida. Así, muchas veces los TEA suponen una carga emocional y económica para las personas que los padecen y para sus familiares. Por consiguiente, el empoderamiento y apoyo a los cuidadores es reconocido, cada vez más, como un componente fundamental de la asistencia a los niños con TEA. En este marco, tanto Chile como España y el Reino Unido, han desarrollado estrategias para el diagnóstico e intervención de personas con TEA

Los padres de un niño con autismo tienen que hacerle frente a una serie de dificultades, tanto en el campo emocional como en el eminentemente práctico. La presencia en la familia de un niño con alguna discapacidad se convierte en un factor potencial que puede perturbar, en forma significativa, la dinámica familiar. Una vez diagnosticado el trastorno, los padres han de pasar por un cambio de actitud, que implica un largo y doloroso proceso educativo, con un alto grado de estrés, que requerirá además de asesoramiento profesional cualificado. Este tipo de trastorno les produce a los padres problemas emocionales característicos. Tomando en consideración los aspectos apuntados anteriormente, cuando el niño es

pequeño (en general el diagnóstico no se realiza antes de 1-2 años de edad), los padres tienen que llegar a comprender las respuestas a interrogantes como las siguientes: ¿Por qué el niño llora constantemente sin una causa aparente? ¿Por qué no toma sus alimentos en la misma forma que los niños de su misma edad? ¿Por qué presenta conductas repetitivas? ¿Por qué no acepta el contacto físico o permanece aislado la mayor parte del tiempo? y, ¿por qué no sabe comunicarse, ni utilizar el lenguaje en forma apropiada? El papel de los padres es de suma importancia en la integración social del niño, sólo así se dará una mejor convivencia que permita mantener a la familia unida. Esto por cuanto las conductas que presentan los niños con autismo son un factor disruptivo en el entorno, y muchas veces constituyen la causa de la desintegración de los núcleos familiares.

Etapas que viven los padres La etapa de negación se caracteriza por el aturdimiento y por la incredulidad (que eso les esté pasando a ellos no es posible), lo que manifiestan con la pregunta: “¿por qué a mí?”. Aquí se inicia un largo peregrinar por diferentes profesionales, con la esperanza de que alguno les diga que hay una equivocación en el diagnóstico inicial. En la mayoría de los casos, el término autismo por sí solo no significa nada para los padres, puesto que ellos no poseen conocimientos acerca del síndrome ni de sus proyecciones futuras. La desinformación, unida al sentimiento de duelo que el padre y la madre no entienden, los llevan a experimentar cólera por la pérdida del “niño ideal” sobre el cual se habían cifrado un sin número de esperanzas. Otro sentimiento que aparece es el de miedo. Principalmente, si los padres no tienen una orientación profesional adecuada, o si el niño no tiene una intervención temprana, se generan sentimientos de temor hacia un futuro para el que no tienen respuesta... ¿Ahora qué pasará? Preguntas como: qué dirán, cómo lo manejarán con los otros hermanos, o con los parientes, o si afectará o no la relación de pareja, no se hacen esperar. Adicionalmente, aparece la incertidumbre acerca de si los ambientes educativos a los que asistirá el niño o los maestros que lo atenderán, estarán preparados para su educación.

Etapas que viven los padres La etapa de negación se caracteriza por el aturdimiento y por la incredulidad (que eso les esté pasando a ellos no es posible), lo que manifiestan con la pregunta: “¿por qué a mí?”. Aquí se inicia un largo peregrinar por diferentes profesionales, con la esperanza de que alguno les diga que hay una equivocación en el diagnóstico inicial. En la mayoría de los casos, el término autismo por sí solo no significa nada para los padres,

puesto que ellos no poseen conocimientos acerca del síndrome ni de sus proyecciones futuras. La desinformación, unida al sentimiento de duelo que el padre y la madre no entienden, los llevan a experimentar cólera por la pérdida del “niño ideal” sobre el cual se habían cifrado un sin número de esperanzas. Otro sentimiento que aparece es el de miedo. Principalmente, si los padres no tienen una orientación profesional adecuada, o si el niño no tiene una intervención temprana, se generan sentimientos de temor hacia un futuro para el que no tienen respuesta... ¿Ahora qué pasará? Preguntas como: qué dirán, cómo lo manejarán con los otros hermanos, o con los parientes, o si afectará o no la relación de pareja, no se hacen esperar. Adicionalmente, aparece la incertidumbre acerca de si los ambientes educativos a los que asistirá el niño o los maestros que lo atenderán, estarán preparados para su educación.

- Mediante la Teoría de Sistemas de Bertalanffy (1976), podemos identificar cómo el autismo impacta a la familia en su totalidad. De acuerdo a las premisas de esta teoría el todo es más que la suma de sus partes, los sistemas están interconectados entre sí, existe interdependencia entre las partes de un sistema, entre otras (Bertalanffy, 1976). Para comprender cómo esta teoría guarda relación con el autismo, tenemos que percibir a quien tiene el diagnóstico como un sistema en sí mismo, y a su vez componente de otro sistema llamado «familia». Por lo que aquello que afecta e impacta, ya sea de manera positiva o de manera negativa, a un componente del sistema «familia», afecta a la familia en general. Un diagnóstico de autismo definitivamente afecta el equilibrio de la familia al inicio del proceso y aún durante su transcurso. La familia sufre las consecuencias y definitivamente son quienes a diario trabajan por lograr que sus hijos adquieran las destrezas necesarias para ser independientes, para participar en la sociedad de manera activa y disfrutar de la inclusión.
- Porque cada logro alcanzado por ese niño o niña, representa un logro de la familia. De igual manera sucede con las dificultades que se presentan.
- Cada puerta que se abre a quienes cuentan con dicho diagnóstico, es una puerta que se abre a su familia para lograr acceso a servicios, acceso a recursos y viceversa.
- Tan simple como expresar que cuando nuestros hijos sufren nosotros sufrimos. No obstante, cuando ellos pueden disfrutar de ambientes agradables libres de prejuicios, exclusión y estigmas, nosotros como padres lo disfrutamos igualmente.
- Entre otros.

Algunas anotaciones acerca de los problemas a los que se enfrentarán los padres Se ha mencionado (Orjales y Polaino, 1993) que en aquellos hogares donde vive un niño con autismo se presentan más problemas familiares que en aquellas familias en las que los hijos no tienen necesidades educativas especiales; sin embargo, este no es un factor determinante

para que se altere el orden familiar, sino que hay otros aspectos asociados que inciden en ello, como la estabilidad emocional de cada uno de los miembros del núcleo familiar, la educación de los padres y, sobre todo, el proceso de aceptación del niño. Las barreras sociales son otro impedimento al que se enfrentan los progenitores. El rechazo por parte de amigos, maestros y directores de centros educativos, que por el temor que se les genera su desconocimiento sobre lo que tienen que hacer o sobre cómo guiarlos en el quehacer educativo; aumentan la inseguridad que viven los padres. Cuxart (1997) y Wing (1998) citan algunas de las reacciones más frecuentes en las parejas ante la llegada de un niño con necesidades especiales, y argumentan que la discapacidad de una persona dentro del seno familiar, puede fortalecer o debilitar a la pareja. Estos investigadores, también toman en cuenta otros factores que inciden en crisis, como el nivel cultural y económico, la estabilidad emocional de los padres, la presencia o no de más hijos y la severidad de la discapacidad. En relación con el nivel de severidad, Cuxart (1996, 1997) realizó estudios que concluyeron que, a mayor grado de severidad de los problemas en los niños, mayor es el nivel de estrés generado en los padres.

Bibliografías

http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-05592008000200009

<http://diposit.ub.edu/dspace/bitstream/2445/48217/6/El%20autismo%20y%20las%20emociones.pdf>

<https://ayudatec.files.wordpress.com/2011/05/un-nic3b1o-con-autismo-en-la-familia.pdf>

<https://neurorhb.com/blog-dano-cerebral/autismo-apego-vinculo-padres-e-hijos/>

<https://obtienearchivo.bcn.cl/obtienearchivo>

<https://www.redalyc.org/pdf/447/44710202.pdf>

<https://www.redcenit.com/impacto-familiar-ante-el-diagnostico-de-autismo-de-un-hijo/>

<https://autismodiario.com/2017/12/10/impacto-familiar-del-diagnostico-autismo/>

<https://www.cdc.gov/ncbddd/spanish/autism/facts.html>

<https://obtienearchivo.bcn.cl/obtienearchivo?id=repositorio>