



**UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL
FACULTAD DE PSICOLOGÍA, EDUCACIÓN Y
COMUNICACIÓN
CARRERA DE PSICOLOGÍA CLÍNICA**

TEMA:

Repercusiones de la falta de aceptación de los padres ante el diagnóstico del Trastorno de Espectro Autista de un hijo en su desarrollo social.

AUTORES:

Alvear Merelo Neil Alejandro y Ron Larrea, Estefanía Ashley

**Trabajo de titulación previo a la obtención del título de
LICENCIADOS EN PSICOLOGÍA CLÍNICA**

TUTOR:

Psi. Cl. Colmont Martínez, Marcia Ivette, Mgs.

**Guayaquil, Ecuador
09 de febrero del 2024**



UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL

FACULTAD DE PSICOLOGÍA, EDUCACIÓN Y COMUNICACIÓN
CARRERA DE PSICOLOGÍA CLÍNICA

CERTIFICACIÓN

Certificamos que el presente trabajo de titulación fue realizado en su totalidad por **Alvear Merelo Neil Alejandro; Ron Larrea, Estefanía Ashley**, como requerimiento para la obtención del título de **Licenciados en Psicología Clínica**.

TUTORA

f. _____

Psi. Cl. Colmont Martínez, Marcia Ivette, Mgs.

DIRECTORA DE LA CARRERA

f. _____

Psi. Cl. Estacio Campoverde, Mariana de Lourdes, Mgs.

Guayaquil, a los 09 del mes de febrero del año 2024



UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL

FACULTAD DE PSICOLOGÍA, EDUCACIÓN Y COMUNICACIÓN
CARRERA DE PSICOLOGÍA CLÍNICA

DECLARACIÓN DE RESPONSABILIDAD

Nosotros, **Alvear Merelo Neil Alejandro; Ron Larrea, Estefanía Ashley**

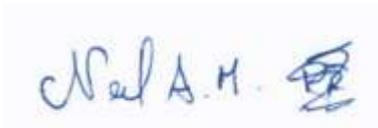
DECLARAMOS QUE:

El Trabajo de Titulación: **Repercusiones de la falta de aceptación de los padres ante el diagnóstico del Trastorno de Espectro Autista de un hijo en su desarrollo social**, previo a la obtención del título de **Licenciados en Psicología Clínica**, ha sido desarrollado respetando derechos intelectuales de terceros conforme las citas que constan en el documento, cuyas fuentes se incorporan en las referencias o bibliografías. Consecuentemente este trabajo es de nuestra total autoría.

En virtud de esta declaración, nos responsabilizamos del contenido, veracidad y alcance del Trabajo de Titulación referido.

Guayaquil, a los 09 del mes de febrero del año 2024

LOS AUTORES

f. 
Alvear Merelo, Neil Alejandro

f. 
Ron Larrea, Estefanía Ashley



UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL

FACULTAD DE PSICOLOGÍA, EDUCACIÓN Y COMUNICACIÓN
CARRERA DE PSICOLOGÍA CLÍNICA

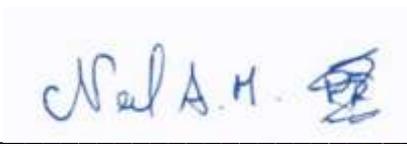
AUTORIZACIÓN

Nosotros, **Alvear Merelo, Neil Alejandro; Ron Larrea, Estefanía Ashley**

Autorizo a la Universidad Católica de Santiago de Guayaquil a la **publicación** en la biblioteca de la institución del Trabajo de Titulación: **Repercusiones de la falta de aceptación de los padres ante el diagnóstico del Trastorno de Espectro Autista de un hijo en su desarrollo social**, cuyo contenido, ideas y criterios son de nuestra exclusiva responsabilidad y total autoría.

Guayaquil, a los 09 del mes de febrero del año 2024

LOS AUTORES:

f. 
Alvear Merelo, Neil Alejandro

f. 
Ron Larrea, Estefanía Ashley



UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL

FACULTAD DE PSICOLOGÍA, EDUCACIÓN Y COMUNICACIÓN
CARRERA DE PSICOLOGÍA CLÍNICA

INFORME DE ANÁLISIS COMPILATIO

 INFORME DE ANÁLISIS
magister

Repercusiones en la falta de aceptación de los padres ante el diagnóstico del Trastorno de Espectro Autista de un hijo en su desarrollo social

1%
Textos sospechosos

< 1% Similitudes
0% similitudes entre comillas
< 1% entre las fuentes mencionadas
< 1% Idioma no reconocido

Nombre del documento: neil.alvear_estefania.ron.docx
ID del documento: 5ebf747ff6893568a3b90d9fa72731a7e8350249
Tamaño del documento original: 615,32 kb
Autores: Estefanía Ron, Neil Alvear

Depositante: Estefanía Ron
Fecha de depósito: 30/1/2024
Tipo de carga: url_submission
fecha de fin de análisis: 31/1/2024

Número de palabras: 26.971
Número de caracteres: 166.835

TEMA DEL TRABAJO DE TITULACIÓN:

Repercusiones de la falta de aceptación de los padres ante el diagnóstico del Trastorno del Espectro Autista de un hijo en su desarrollo social.

AUTORES:

Alvear Merelo, Neil Alejandro ; Ron Larrea, Estefanía Ashley

INFORME ELABORADO POR:

TUTORA

f. 

Psic. Cl. Colmont Martínez, Marcia Ivette, Mgs



UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL

AGRADECIMIENTO

Le agradezco principalmente a Dios, por todo, por él estoy aquí, culminando esta etapa tan importante para mí.

Le agradezco a mis padres, por brindarme su apoyo todo el tiempo más aun cuando lo necesité.

A mi familia, en especial a mi hija, ella es mi mayor inspiración y por ella me esfuerzo cada día.

Le agradezco a Neil, mi compañero de este trabajo, por su dedicación y esfuerzo para terminar juntos esta etapa de manera exitosa.

Ron Larrea, Estefanía Ashley

Quiero agradecer a la tristeza, al miedo, a la desilusión que generaron en mí la energía que me impulsó a culminar esta última instancia de mi vida estudiantil.

A mis padres y mi hermano por siempre estar brindandome su apoyo incondicional. No puedo dejar de agradecerle, a mis tíos Martha y Santiago.

A mi compañera de tesis, RonAld, gracias por tu paciencia y esfuerzo durante esta travesía.

Alvear Merelo, Neil Alejandro



UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL

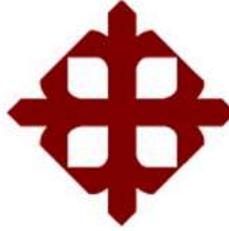
DEDICATORIA

Se la dedico a los padres que tengan hijos con este diagnóstico para que entiendan la importancia de permanecer junto a ellos a pesar de las circunstancias. También a futuros psicólogos y a mi familia.

Ron Larrea, Estefanía Ashley

Se la dedico a todas las familias que tienen a un familiar o algun conocido con autismo, espero que este trabajo sea un parteaguas en su vida y que conozcan la importancia de un tratamiento adecuado para el bien comun de estas personas.

Alvear Merelo, Neil Alejandro



**UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL**

**FACULTAD DE PSICOLOGÍA, EDUCACIÓN Y COMUNICACIÓN
CARRERA DE PSICOLOGÍA CLÍNICA**

TRIBUNAL DE SUSTENTACIÓN

f. _____

PSI. CL. ESTACIO CAMPOVERDE, MARIANA DE LOURDES, MGS.
DECANO O DIRECTOR DE CARRERA

f. _____

NOMBRES Y APELLIDOS
COORDINADOR DEL ÁREA O DOCENTE DE LA CARRERA

f. _____

NOMBRES Y APELLIDOS
OPONENTE

ÍNDICE

INTRODUCCIÓN.....	2
Planteamiento del problema.....	4
Pregunta general.....	6
Preguntas específicas.....	6
Objetivos generales.....	6
Objetivos específicos.....	6
Justificación.....	6
ANTECEDENTES.....	10
CAPÍTULO I.....	12
El trastorno de espectro autista.....	12
Definición según el CIE 10.....	12
Definición según el DSM-V.....	13
Características del TEA.....	15
Factores que influyen en el TEA.....	16
Impacto y consecuencias.....	17
Complicaciones en el desarrollo de habilidades sociales.....	19
Aislamiento social.....	20
CAPÍTULO II.....	22
LA FAMILIA.....	22
Definición de familia.....	22
Familia como sistema.....	24
Estructura familiar.....	24
Dinámica familiar.....	25
Definición de crisis.....	26
Crisis familiares.....	27
Tipos de crisis.....	28
CAPITULO III.....	31
Repercusiones de la falta de aceptación.....	31
El abandono, rechazo, divorcios y consecuencias.....	32
Cómo los estigmas sociales repercuten en la familia.....	37
Adaptación de la crisis.....	38
La nueva dinámica familiar.....	39
CAPITULO IV.....	41
Metodología.....	41

Enfoque.....	41
Paradigma/Modelo	41
Método	42
Técnicas de recolección de información	42
Población.....	42
CAPITULO V.....	43
Presentación y Análisis de Resultados.....	43
Preguntas para el psicólogo	43
Análisis final	68
CONCLUSIONES.....	70
REFERENCIAS	72
ANEXOS	77

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1.	44
Tabla 2.	46
Tabla 3.	48
Tabla 4.	50
Tabla 5.	52
Tabla 6.	54
Tabla 7.	56
Tabla 8.	58
Tabla 9.	60
Tabla 10.	61
Tabla 11.	63
Tabla 12.	65
Tabla 13.	66

RESUMEN

El siguiente trabajo de investigación se concentra en la falta de aceptación de padres ante el diagnóstico del Trastorno de Espectro Autista de un hijo en su desarrollo social. En este trabajo se expondrá las consecuencias que existen por parte de sus padres al no proveerles a sus hijos el tratamiento adecuado, en edades tempranas. Por lo que es de vital importancia hablar de esta situación que expone una realidad de la cual no se menciona a menudo, ya que, si bien se expresa desde los avances médicos y científicos en cuanto a una detección temprana, tratamientos adecuados para un mejor desarrollo en su calidad de vida. A su vez se busca dar una descripción de lo que es el TEA, los conceptos de familia y su desarrollo desde lo sistémico, para después analizarlo por medio de una correlación de datos, el impacto que trae consigo un hijo diagnosticado de autismo en el sistema familiar. Por medio de las entrevistas semiestructuradas a profesionales que han trabajado de cerca con niños autistas, se obtiene un análisis de los motivos, causas y consecuencias de cómo estos padres repercuten en la salud física y psicológica del infante.

Palabras clave: Autismo; Sistema Familiar; Crisis; Adaptacion De Crisis; Dinamica Familiar.

ABSTRACT

The following research work focuses on the lack of parental acceptance of a child's diagnosis of Autism Spectrum Disorder in their social development. In this work, the consequences of not providing their children with adequate treatment at an early age will be exposed. Therefore, it is vitally important to talk about this situation that exposes a reality that is not spoke about very often, since although it is communicated about from medical and scientific advances in terms of early detection, adequate treatments for better development. In their quality of life. At the same time, it seeks to provide a description of what ASD is, the concepts of family and its development from a systemic perspective, and then analyze it through a data evaluation, the impact that a child diagnosed with autism brings with it on the system familiar. Through semi-structured interviews with professionals who have worked closely with autistic children, an analysis of the reasons, causes and consequences of how these parents impact the physical and psychological health of the infant is obtained.

Keywords: Autism; Family Sistem; Crisis; Crisis Adaptation; Famiy Dinamics.

INTRODUCCIÓN

Esta investigación trata de indagar las consecuencias de la falta de aceptación del diagnóstico de TEA de un hijo y las repercusiones que dicho diagnóstico trae consigo en el desarrollo social de este, durante la etapa de la infancia. Se investiga acerca de las distintas aristas que se ven afectadas debido a esta negación tales como una tardía intervención, lo que lleva una dificultad en el desarrollo de habilidades sociales, y la presencia en la mayoría de los casos de ansiedad y aislamiento social, así como los conflictos que se generan en las relaciones familiares.

Se considera necesario hablar sobre las consecuencias de la falta de aceptación frente al diagnóstico de TEA, permitiendo abrir un espacio donde se pueda generar conciencia en las familias cuyos hijos presentan este diagnóstico, además de los constantes retos a los que se enfrentan día a día como lo es, el estigma social y la falta de inclusión. Una vez que es aceptado y se habla del diagnóstico de TEA de un hijo, se está promoviendo una mejora en la calidad de vida a nivel psicológico y social ya que, en recientes investigaciones demuestran que cuando se realiza una detección temprana para después intervenir, se evita el desarrollo de trastornos mentales y de personalidad, tales como: ansiedad social y depresión. Cuando se da paso a la aceptación y se comienza a tratar el diagnóstico se logra mejorar la calidad de vida del hijo haciendo que su entorno sea más favorable y menos hostil. Sampedro (2013) en su trabajo sobre la “Detección temprana del espectro autista: una decisión responsable para un mejor pronóstico” nos dice lo siguiente:

Una intervención de comportamiento intensiva lleva a que más de 75% de los niños aprendan a hablar.²⁶ Adicionalmente, cerca de 5% de los niños que inician la intervención a los dos años, no presentan todos los síntomas de autismo a los nueve años. No obstante, lo más frecuente es que los padres atraviesen por lo que se ha denominado un carrusel de profesionales en el proceso de detección de un TEA, de tal forma

que para obtener un diagnóstico correcto se visitan en promedio tres o cuatro profesionales de la salud. (p. 458)

La correspondencia de esta investigación guarda una línea con el Dominio institucional 5 “Educación, comunicación, arte y subjetividad”, debido a que la tesis central de esta investigación se enfoca en las repercusiones que el infante tendrá en los primeros años de su desarrollo en las áreas del aprendizaje, comunicación y la cultura que lo rodeará. La línea de investigación de dicho dominio se relaciona directamente en el campo de la psicología visto desde la perspectiva sistémica que permite analizar y estudiar el desarrollo del niño dentro de su sistema familiar.

El eje de este trabajo guarda relación con el eje “Social” dado que protege a las familias, garantiza sus derechos, promueve la inclusión y promueve la inclusión social, estos objetivos principales buscan como tal brindar un espacio del cual todos puedan ser partícipes en las distintas áreas de la sociedad.

Para la realización de esta investigación, se va a elaborar desde un enfoque cualitativo ya que, es el que mejor se adhiere para todo lo que se planea plasmar. Para la recolección de datos, se utilizará las herramientas como el análisis y observación de fuentes bibliográficas de los últimos cinco y la realización de entrevistas a psicólogos especializados en el trabajo con personas con TEA y sus familias.

Este trabajo se conformará alrededor de cinco capítulos, en el primer capítulo se dará una retroalimentación del TEA, sus conceptualizaciones claves, su historia y su avance en la actualidad. En el segundo capítulo se abordará y se desglosa punto por punto lo que implica tener un hijo con TEA, las problemáticas subyacentes a este (¿Cómo es tratado?), las repercusiones de cuando no se lo trata y finalmente su desarrollo dentro del sistema familiar, en el tercer capítulo las repercusiones de la falta de aceptación teniendo como consecuencias el abandono, divorcios, rechazos, etc.

El cuarto capítulo contiene la metodología y finalmente el quinto capítulo se recopila el análisis de resultados de las entrevistas y las fuentes bibliográficas.

Planteamiento del problema

La problemática central de esta investigación tiene como objeto hablar de la falta de aceptación del TEA, la cual se concentra en los estigmas, falta de información, prejuicios, lo que genera un impedimento social y ocasiona problemas para los niños con TEA y sus familias, dando como resultado tensiones para todos los miembros del sistema. Las áreas en las cuales se puede vislumbrar esta problemática son: los entornos donde tiene que socializar como la escuela, reuniones familiares, visitas médicas, entre otras.

El impacto significativo de este tópico central se desglosa en el niño de sobremanera en su psique y todo aquello que por falta de atención previa causa un conflicto, que no solo lo afecta al hijo con su diagnóstico, sino también a su familia. Es imperativo poder comprender el TEA puesto que conforme avanza la ciencia y los estudios, se hacen detecciones más prontas de un diagnóstico. Los Centros para el Control y la Prevención de enfermedades (CDC, 2023) en un informe sobre la prevalencia del autismo, postulan que:

Se han identificado trastornos del espectro autista (TEA) en 1 de cada 36 niños de 8 años de edad (2.8 %), según un análisis publicado hoy en el *Informe Semanal de Morbilidad y Mortalidad (MMWR)* de los CDC. Las cifras de los nuevos hallazgos son más altas que las de la estimación anterior, del 2018, que halló una prevalencia de 1 de cada 44 niños (2.3 %). (p. 1).

Estos datos que han arrojado dicho estudio a nivel global, logran evidenciar que los casos de autismo cada vez son más, demostrando que el autismo no es un diagnóstico de caso aislado, por el contrario, se encuentra inherente en nuestra sociedad. Los niños con autismo están más presentes de lo que se cree, no obstante, se debe entender por qué no se conocen muchos casos y uno de estos claros ejemplos es: Latinoamérica. La razón es

que en el contexto donde se desarrollan, el TEA en pleno siglo XXI, desafortunadamente sigue siendo un tema en el cual, por falta de recursos, profesionales y la escasez de información, sucede que entre padres y personas que tienen a algún familiar con el diagnóstico, no logre tener un desarrollo adecuado.

Gilet (2020), como se citó en Alvarado et al., (2021) en el trabajo investigativo “Experiencias familiares, estrategias de afrontamiento y salud de madres y padres de niñez con autismo”, dice lo siguiente:

En Latinoamérica, el panorama epidemiológico centrado en los TEA dista del de los países desarrollados como Estados Unidos, debido a que la mayoría de los países latinoamericanos cuentan con un sistema de salud precario y con pocas políticas públicas dirigidas a las personas con esa condición y sus familias, por lo que no existen datos ni cifras consistentes que permitan estudiar la situación de las personas con autismo en esa región, ni recursos económicos para que los profesionales investiguen en el área. (p. 90)

La importancia de esta temática es dar un entendimiento de que aun cuando existen organizaciones no gubernamentales y gubernamentales, que hablan sobre el TEA, ofrecen programas de ayuda, protección desde el marco legal, al igual que, brindan espacios para la inclusión, etc. Todo esto llega a palidecer porque todavía existe una barrera que no se ha derribado, la cual es la del rechazo y la falta de aceptación, específicamente en los padres. Ellos al ser uno de los primeros pilares en la vida de los niños con TEA, pueden llegar a generarles un gran daño al invalidar y hacer de menos el diagnóstico, sea cual sea el contexto, ya que la figura parental juega un rol muy importante y decisivo, así sea si su hijo tenga un desarrollo de vida digna o no. Sin embargo, esto mucho dependerá de si se predisponen a pensar en el bien común del niño.

Pregunta general

¿Cuáles son las repercusiones de la falta de aceptación de los padres ante el diagnóstico del Trastorno de Espectro Autista de un hijo en su desarrollo social?

Preguntas específicas

- ¿Cómo el diagnóstico de TEA afecta a la familia?
- ¿Qué repercusiones existen en los niños con diagnóstico de TEA que no reciben tratamiento oportuno?
- ¿Cuáles son las consecuencias de la negación y la falta de aceptación, por parte de los padres, del diagnóstico de TEA de sus hijos?

Objetivos generales

Analizar las repercusiones de la falta de aceptación de los padres ante el diagnóstico del Trastorno de Espectro Autista de un hijo en su desarrollo social a través de la recopilación de datos bibliográficos y entrevistas a expertos, para dar conocer como se ve afectado el proceso de socialización de los niños con TEA.

Objetivos específicos

- Describir el Trastorno Espectro Autista por medio de datos bibliográficos.
- Definir la familia como sistema, su estructura, dinámica, así como las crisis que se presentan en ella, por medio de una revisión bibliográfica.
- Analizar las causas y consecuencias de la falta de aceptación de los padres de los niños con un diagnóstico de TEA por medio de la correlación de datos.

Justificación

El trastorno de espectro autista se ha convertido en la contemporaneidad en un tópico de bastante escrutinio e interés para la investigación, para así poder dar con mejores avances en cuanto a su

tratamiento se refiere. Desde el campo de la salud mental, existen profesionales como modelos psicoterapéuticos especializados sólo para tratar este diagnóstico. No obstante, no todo es positivo como parece, ya que aún sigue habiendo estigmas en cuanto a lo que al autismo se refiere, empezando por la familia y culminando por la sociedad que rodea al infante autista. Por lo que esta investigación busca de manera imperativa denotar los estragos que afectan a partir de los primeros 5 años de vida en el hijo autista, cuando en su sistema familiar no se acepta su diagnóstico.

Esta investigación es necesaria ya que permite conocer y entender que, si bien en la actualidad se habla abiertamente del autismo y de cómo tratarlo, aún existen algunas barreras que aun perpetúan estereotipos y estigmas que inciden en el sistema familiar, por ende afectan en conjunto a cada uno de los miembros desde hijo diagnosticado hasta los padres de familia.

En la mayoría de los casos se habla con un positivismo exagerado de los tratamientos, herramientas y de cómo existe una mejora en la calidad de vida del hijo con autismo, no obstante, cuando se ignoran otros factores como el económico, social, cultural y familiar, estos ocasionan que lo antes mencionado eclipse esta utopía de “una vida más llevadera para el infante con TEA”. En el sistema familiar, donde se desarrollará el hijo, comienzan a ocurrir cambios en cada uno de sus miembros porque el foco de atención será él, existirán ciertas implicaciones que cuestionen, tensionen y reevalúen el sistema en el que anteriormente se desarrollaban.

Dentro del área pre profesional se han observado distintos casos con diagnóstico de autismo, en el que se puede notar quiénes son los que reciben tratamiento y quienes no, por lo que existen padres que ignoran esta situación creyendo que solo es una etapa, un problema de conducta o que tienen la creencia en que la institución tiene la obligación de hacerse cargo del diagnóstico de su hijo. Lo segundo mencionado, evidencia cómo esta falta de ayuda (desinterés) por parte de los padres genera un malestar enorme en su hijo provocando conflictos dentro de las distintas áreas de desarrollo como en la institución educativa y el sistema familiar.

La metodología que se empleó en esta investigación es el enfoque cualitativo, ya que permite obtener un mejor análisis de resultado en cuanto a los casos y el tema del TEA en específico que es lo que se busca en este trabajo. La técnica de recolección de información es la entrevista estructurada, en este caso, a los profesionales en el área de psicología especializados con casos de niños con autismo y a los padres con hijos diagnosticados con TEA, la recolección de datos y referencias bibliográficas que sostienen este trabajo.

Las dificultades que se presentaron dentro de esta investigación fueron la poca información que se encuentra referente al tema, lo que limitaba un poco la obtención de información, debido a que existe más información en pro y beneficio de hablar sobre cómo sobrellevar y tratar el TEA, es bastante complicado encontrar otra mirada investigativa en cuanto a las consecuencias y malestares que trae consigo el no tratar a tiempo e ignorar el diagnóstico de TEA de un hijo.

Para este trabajo de investigación consta de 5 capítulos de los cuales cada uno contiene un desarrollo detallado y la información necesaria que permite un entendimiento esclarecido del tema, en el capítulo 1 se habla acerca del Trastorno de Espectro Autista, el capítulo 2 se desarrolla con respecto a la familia y el capítulo 3 acerca de las repercusiones de la falta de aceptación.

El primer capítulo se enfoca en el Trastorno de Espectro Autista por ende se expone todo referente al tema, desde su definición general, lo que menciona el DSM-V, el CIE 10 y la OMS, sus características, los factores que influyen, impacto y consecuencias, las complicaciones en el desarrollo de habilidades sociales y el aislamiento social. este primer capítulo este primer capítulo permite de manera más concisa lo que es este trastorno y todo lo que conlleva.

En el segundo capítulo se basa en la familia, las distintas definiciones que haya de la familia, la familia como sistema, la estructura familiar, la definición de crisis y los tipos de crisis, ya que este tema es bastante concierne en cuanto al tema central de la investigación.

El capítulo tres habla de las repercusiones de la falta de aceptación donde se da una introducción de que tratará el capítulo y los tópicos que se abordan como lo es el abandono, rechazo, divorcio y consecuencias, también está el cómo los estigmas sociales repercuten en la familia, la adaptación de las crisis y la nueva dinámica familiar. Con este capítulo se busca conectar lo que se menciona en los anteriores capítulos y así denotar el objetivo central de esta investigación y las repercusiones que inciden en el desarrollo del niño cuando no se acepta su diagnóstico de autismo.

En el capítulo 4 se encuentra la metodología que se aplicó para la realización del trabajo, las técnicas y herramientas de investigación, de la misma cuál fue la población que se estudió y a la que va a dirigida esta exploración. Por último, en el capítulo 5 se compone de los análisis de resultado de las entrevistas que se realizaron a los profesionales y las conclusiones.

ANTECEDENTES

Sumalavia y Almenara (2019) en su investigación “Proceso de adaptación de padres y madres de hijos diagnosticados dentro del trastorno del espectro autista” su objeto de estudio es el análisis dentro del círculo familiar una nueva adaptación para la familia, destacando las modificaciones que se presenta en la dinámica familiar, puntualizando aspectos importantes como es el desarrollo de habilidades sociales, la comunicación y el cuidado de la salud mental frente a los diversos factores generadores de estrés que se presenta en proceso adaptativo.

Lavado y Muñoz (2023) en el trabajo “Impacto en la familia del diagnóstico de Trastorno del espectro del autismo (TEA) en un hijo/a: una revisión sistemática” observaron y analizaron aspectos significativos en la calidad de vida por los cuales una familia atraviesa durante el proceso adaptativo del diagnóstico de autismo de un hijo, se encuentra el análisis de las dinámicas familiares entre padre e hijo, hermanos, también está lo que supone una crisis y el impacto psicológico que ocurre dentro del sistema.

Pentón et al. (2019) en su artículo “La resiliencia en la familia del niño con autismo: actitud y condición de desarrollo” aborda todo lo que conlleva para un niño con autismo y el tener que desarrollarse en un sistema familiar que tiende a tener adversidades, no solo para él sino para todo el entorno que conforma su familia. Destacan la importancia de la resiliencia con el fin de que el rechazo que este infante llegue a recibir no ocasione que se aisle como consecuencia de lo que la sociedad o su mismo sistema familiar llega a darle.

Espinoza y Arias (2021) en su trabajo investigativo “Afrontamiento familiar ante el autismo según revisión de literatura” describen como es todo el transcurso por el que una familia con un hijo diagnosticado con TEA pasa, situaciones que aquejan tales como el impacto psicológico, emocional, social, el proceso de adaptación de todos los miembros frente a la crisis y cómo saber contraponerse, los cambios drásticos que ocurren a partir del diagnóstico, como se dejan lado roles para asumir uno nuevo, ya que buscan contribuir con un mejor bienestar para el infante.

Alvarado et al. (2021) en su artículo “Experiencias familiares, estrategias de afrontamiento y salud de madres y padres de niñez con autismo” el objetivo de este trabajo es brindar una contextualización con respecto a los casos y vivencias de sus familias y niñez con autismo con todo lo que implica como lo es la salud mental y física. Del mismo modo en que destacan los tópicos como el abandono y los antecedentes históricos que ocasionan este tipo de situación.

CAPÍTULO I

El trastorno de espectro autista

El trastorno de espectro autista (TEA) es un trastorno que afecta el neurodesarrollo de la persona en el que se ve implicada sus habilidades sociales, conducta y lenguaje. Las personas que lo padecen en la mayoría de los casos, se caracterizan porque suelen mostrar un comportamiento bastante estereotipado, por lo que se destaca el interés hacia ciertas actividades particulares y patrones de comportamiento recurrentes. El TEA, dependiendo de la persona, suele mostrarse de manera significativa como puede estar en su nivel más bajo, esto se ve influenciado por el entorno en donde se desarrolla el infante.

La Asociación Americana de Psiquiatría (APA, 2021) en su artículo: "What is Autism Spectrum Disorder?", menciona que la mayoría de los casos de diagnóstico autista durante la infancia son más frecuentes los niños que las niñas, no obstante, dicha situación está cambiando en la actualidad.

Definición según el CIE 10

El trastorno de espectro autista según el CIE-10 es un trastorno generalizado en el desarrollo y del cual se clasifica en dos:

"Autismo en la niñez" y el "autismo atípico" caracterizado por deterioros cualitativos de las interacciones sociales recíprocas y de los modos de comunicación, como también por la restricción del repertorio de intereses y de actividades que se aprecia estereotipado y repetitivo.

El autismo en la niñez:

Es un tipo de trastorno generalizado del desarrollo que se define por:

a) la presencia de un desarrollo anormal o deteriorado que se manifiesta antes de los 3 años de edad, b) el tipo característico de

funcionamiento anormal en las tres áreas de la psicopatología: interacción social recíproca; comunicación, y comportamiento restringido, estereotipado y repetitivo.

El autismo atípico:

Trastorno generalizado del desarrollo que difiere del autismo de la niñez, sea en cuanto a la edad en que se inicia o porque no alcanza a cumplir con los tres conjuntos de criterios diagnósticos. Esta subcategoría debe ser utilizada cuando hay un desarrollo anormal o deteriorado que aparece solo después de los 3 años de edad y cuando faltan anormalidades demostrables suficientes en una o dos de las tres áreas de la psicopatología necesarias para el diagnóstico de autismo (a saber, interacción social recíproca, comunicación, y comportamiento restringido, estereotipado y repetitivo). (p.352-354)

En ambas categorías de los distintos tipos de autismo que nos muestra el CIE-10, podemos notar como comparte la misma sintomatología para su resultado, el cual tiene que ver con su desarrollo en lo que concierne en las habilidades sociales y la comunicación, que es lo primordial para poder identificar a un niño que nació con este diagnóstico. No obstante, también existen otras definiciones de lo que es el TEA y vale la pena rescatar.

Definición según el DSM-V

Deficiencias persistentes en la comunicación social y en la interacción social en diversos contextos. Patrones restrictivos y repetitivos de comportamiento, intereses o actividades. Los síntomas han de estar presentes en las primeras fases del período de desarrollo, causan un deterioro clínicamente significativo en lo social, laboral u otras áreas importantes del funcionamiento habitual. (pp. 28-29)

El DSM-V clasifica al TEA en tres grados lo cuales son; grado uno necesita ayuda (leve) para que pueda desenvolverse en situaciones sociales y pueda entender señales no verbales del lenguaje, en este grado de ayuda leve las siguientes personas como; padres, hermanos, profesor son quienes pueden aportar. Grado dos necesita ayuda notable *“la persona necesita ayuda*

notable. Además de estar rodeada de familiares, compañeros y maestros familiarizados con su situación, con sus necesidades y con su forma de expresarse, llega a necesitar terapias del lenguaje y apoyo profesional frecuente” (Pearson, 2022, p. 22).

Por último, el grado tres “necesita ayuda muy notable” el infante necesita de la ayuda de un tercero para poder realizar actividades tales como; asearse, alimentarse, estudiar y por lo general tener que cuidarse, la ayuda que recibe es por parte de un cuidador el cual está muy pendiente la mayor parte del tiempo de todo su cuidado.

La APA (2022) afirma lo siguiente del autismo:

El trastorno de espectro autista (TEA) se refiere a cualquiera de un grupo de trastornos con un inicio que suele ocurrir durante los años preescolares y se caracteriza por dificultades con la comunicación social y la interacción social y patrones restringidos y repetitivos en comportamientos, intereses y actividades. El término "espectro" se utiliza debido a la heterogeneidad en la presentación y gravedad del TEA síntomas, así como en las habilidades y el nivel de funcionamiento de las personas que tienen TEA. (p. 1)

La OMS (2023) define al autismo como:

Se caracterizan por algún grado de dificultad en la interacción social y la comunicación. Otras características que presentan son patrones atípicos de actividad y comportamiento; por ejemplo, dificultad para pasar de una actividad a otra, gran atención a los detalles y reacciones poco habituales a las sensaciones.

Aquí la OMS nos propone que cierto grupo de personas con TEA además de la falta de habilidad sociales esto va a depender del grado de autismo que padece el niño.

El CDC (2022) con respecto al TEA:

Los trastornos del espectro autista (TEA) son discapacidades del desarrollo causadas por diferencias en el cerebro. Algunas personas con TEA tienen una diferencia conocida, como una afección genética.

Todavía no se conocen otras causas. Los científicos creen que los TEA tienen múltiples causas que, al actuar juntas, cambian las maneras más comunes en las que las personas se desarrollan. (p. 1)

Características del TEA

Uno de los primeros indicadores característicos del TEA es la escasa interacción social y comunicación, sin embargo, existen otros los cuales permiten que se pueda identificar a tiempo al niño desde una fase muy temprana de tal manera que se pueda trabajar con el acompañamiento psicoterapéutico adecuado a su grado de autismo.

La DCD (2022) puntualizó las características más frecuentes en los niños y son:

- Evitar mirar a los ojos a otra persona o no mantener el contacto visual
- No responder cuando lo llaman por su nombre, hacia los 9 meses de edad
- No mostrar expresiones faciales como de felicidad, tristeza, enojo y sorpresa, hacia los 9 meses de edad
- No participar en juegos interactivos simples como dar palmaditas con las manos (*pat-a-cake*), hacia los 12 meses de edad
- Usar pocos o ningún gesto, hacia los 12 meses de edad (por ejemplo, no decir adiós con la mano)
- No compartir intereses con otras personas, hacia los 15 meses de edad (por ejemplo, no mostrar un objeto que le guste)
- No notar cuando otras personas están lastimadas o molestas, hacia los 24 meses de edad
- No notar a otros niños ni jugar con ellos, hacia los 36 meses de edad
- Jugar con juguetes de la misma manera todo el tiempo
- Enfocarse en partes de los objetos (por ejemplo, en las ruedas)
- Irritarse con cambios mínimos
- Tener intereses obsesivos
- Tener que seguir ciertas rutinas
- Aletear las manos, mecer el cuerpo o girar en círculos

- Reaccionar de manera inusual a la forma en que las cosas suenan, huelen, saben, se ven o se sienten
- Retraso en las destrezas cognitivas o de aprendizaje
- Conducta hiperactiva, impulsiva o distraída
- Epilepsia o trastornos convulsivos
- Hábitos de alimentación y del sueño inusuales

Factores que influyen en el TEA

Se debe de tener en cuenta que en la actualidad todavía se desconoce la génesis del TEA, no obstante, un estudio realizado por la OMS en el 2023 con respecto al tema declara que si bien se desconoce qué es lo que causa su origen, existen factores tanto externos como internos que se relacionan en el desarrollo del síntoma los cuales son:

Factores genéticos: la genética juega un rol muy importante que posibilita el desarrollo del autismo, como lo es que una de las figuras parentales sea bastante mayor al momento de concebir, antecedentes previos de familiares con el mismo diagnóstico, etc. Por su parte Bretones y Calvo (2018) postulan que:

El factor de riesgo más importante para el TEA es el tener uno o más familiares con TEA. Así, el riesgo de tener otro hijo con TEA está en torno al 20%, entre 10 y 20 veces más que en la población general. Y esta posibilidad aumenta aún más, si ya hay más de un hermano afectado por TEA (hasta el 50%) (p. 2).

Factores ambientales: son aquellos que se relacionan durante el proceso de gestación en el cual la madre pueda sufrir una complicación previa, durante o durante el parto, como el nacimiento prematuro o el bajo peso al nacer de la criatura.

Factores sociales: el método de crianza y el sistema familiar en el que se vea envuelto el niño es un rol importante en la aparición de los síntomas del autismo y se vislumbran en su forma de interactuar socialmente o comunicarse.

Estos aspectos que se han mencionado son los que ocupan la mayor relevancia y se analiza interacción con el desarrollo de los síntomas en el niño, cabe aclarar que cada diagnóstico de Tea es distinto, así como cada caso puede variar de mayor a menor grado dependiendo de los diversos factores previamente mencionados. A su vez, no todas las personas que padezcan de dichos factores de riesgos mencionando significa que inmediatamente tendrán un diagnóstico de autismo.

Impacto y consecuencias

Cuando una persona es diagnosticada con TEA su vida y la de las personas que lo rodean empiezan a tener un impacto significativo, debido que a partir de ese momento el sistema del niño tendrá que empezar a adaptarse de acuerdo a su grado de autismo. Los miembros del sistema familiar del infante crean una red de apoyo para que este pueda tener un mejor desarrollo en cuanto a sus necesidades y por ende surgen cuestiones que deben resolverse como ¿Quién de los padres asumirá el rol del cuidador?, la distribución del tiempo y de los roles dentro del sistema, ¿Cómo se maneja la relación con sus hermanos? (en caso de no ser hijo único).

Ahora bien la nueva dinámica familiar que se rigen a partir de ahora, puede llegar a tensar el sistema familiar, si es que ya no lo estaba previamente por algún tipo de conflicto no resuelto, el matrimonio, las relaciones entre hermanos todo cambia a partir de que el foco de atención se centra en el hijo con el diagnóstico de TEA, a la vez que también problemas pueden surgir siendo uno de estos el problema económico, falta de inclusión, conflicto en la relación de padres e hijos y finalmente un conflicto de emociones entre hermanos.

El alcance emocional que este diagnóstico tiene en los padres es tan fuerte que en la mayoría de los casos al TEA se lo toma como un proceso de luto que les suele ocasionar depresión hasta que finalmente lo aceptan, por un lado, esto tiene su razón de ser Martínez y Bilbao (2008) en su texto "Acercamiento a la realidad de las familias de personas con autismo" dice:

El inicio del convencimiento de que el hijo sufre una afectación grave e irreversible, -como es el autismo- conduce a los padres a un estado de profunda y lógica desesperanza, que puede derivar en un estado de depresión. Los padres pueden llegar a sentirse sobrecargados por el peso de estos sentimientos que les embargan y de los que casi nadie se atreve a hablar con claridad.

Ya que las expectativas de tener un hijo neurotípico dentro de la norma es lo que normalmente se espera, no obstante, cuando esto no ocurre la imagen idealizada que se tenía de este hijo, hace que todo se ponga en perspectiva los planes a futuros de la familia y del hijo para el bien común del sistema familiar.

Las consecuencias que implica tener un hijo con diagnóstico de TEA se vislumbran más por el lado de su aprendizaje y desarrollo, debido a que no todas las familias que tienen un hijo con TEA pueden costear los tratamientos lo que supone como un gran obstáculo para el hijo. Torres (2019) en su artículo “Impacto psicosocial del diagnóstico del Trastorno de Espectro Autista (TEA) en los principales cuidadores” habla con respecto a los conflictos más comunes:

Se evidencian repercusiones debido al esfuerzo financiero, producido por los gastos de los viajes (traslado de otras ciudades), acudir a diversas consultas (especialistas), tratamiento farmacológico y terapia de estimulación. Otros factores repercutidos son las relaciones sociales (amistades/otros miembros familiares), debido que hay una reducción de las mismas, muchas veces esto ocurre por el proceso de exclusión de involucrar a padres con hijos con Autismo a la hora de realizar planes recreativos, pues en ocasiones manifiestan que los niños son inquietos y los demás pueden percibirlo de una manera incómoda o molesta. (p.31)

Por otra parte, como ya se había mencionado antes también está el hecho de que uno de los padres se vuelve el cuidador del hijo, lo que implica un desgaste a nivel físico y mental, en conjunto también se da como consecuencia los que es la reevaluación de prioridades para el cuidador para

quienes están en el hogar, el tiempo y la responsabilidades que existen dentro de la dinámica familiar, ocurre en casos de familia que al dedicarle más tiempo al hijo con TEA se puede dejar lado a los otros hijos y estos puedan sentirse desplazado lo que genera un resentimiento, mientras que el papel de las responsabilidades al no ser redistribuido de manera equitativa ocasiona un caos en el sistema. Martínez et.al (2008) en “Acercamiento a la realidad de las familias de personas con autismo” afirma que:

Los padres y hermanos deben ajustar sus percepciones, actitudes, creencias, ideas, aprendiendo a interpretar el comportamiento de la persona con TEA y llegando a aceptar que las personas con autismo son personas con un modo diferente de pensar y de procesar la información. Sin comprender a la persona con autismo los padres no se pueden relacionar con ella. Es preciso que los padres comprendan el trastorno, que conozcan los síntomas que afectan a todos los aspectos del comportamiento y cómo esto se manifiesta en la vida cotidiana (p. 227).

Complicaciones en el desarrollo de habilidades sociales

El casi nulo desarrollo de habilidades sociales en niños con TEA es uno de los rasgos más característicos que se evidencia al momento en que el niño trata de sostener una interacción con un tercero o manifestarse en una situación social, por ejemplo: uno o todos los miembros de su familia, ambientes sociales, instituciones educativas, chequeos médicos, etc. Este tipo de complicaciones tiende a variar según la persona, su grado de autismo y cómo este se desarrolla. En el artículo “Intervenciones en habilidades sociales de los niños con trastornos de espectro autista: una revisión bibliográfica” (March-Miguez et al.,2018; Rundblad & Annaz, 2010; Spence, 2003) nos indica que:

Las personas con TEA tienen dificultades en el procesamiento del lenguaje no literal, esto es, la comprensión del doble sentido, la ironía o el lenguaje metafórico, les resulta compleja la interpretación de las expresiones faciales, los gestos o el tono de voz, y les cuesta en

muchas ocasiones mantener el contacto visual con el interlocutor. (p. 141)

Las habilidades sociales que más se ven afectadas en los infantes con diagnóstico de TEA incluyen; un retraso en el habla, dificultad de entender el lenguaje no verbal, poco entendimiento hacia los sentimientos del otro, complicaciones para establecer amistades, comportamiento inusual y repetitivo. De la Iglesia & Parra, 2008 como se citó en March-Miguez et al.,2018 afirma lo siguiente:

Las investigaciones que se han realizado hasta el momento acerca de los diferentes programas de intervención en HS de los niños con TEA indican que son muchas las formas de hacerlo, pero no se ha encontrado ninguna que sea capaz de funcionar en todos los niños, ya que cada persona con TEA es diferente a otra y puede reaccionar de manera distinta a la intervención a pesar de que las condiciones ambientales sean las mismas. (p.141)

Ante todo, esto que se ha mencionado se debe de tener muy en cuenta que para el niño con TEA el desarrollo de las habilidades sociales implica tener un mejor desarrollo de vida en la sociedad, ya que de a poco se irá acoplando a su entorno, el objetivo principal no se trata de que sea como el resto, por el contrario, se enfoca de que él pueda tener un espacio en el que se pueda desarrollar favorablemente dentro de su entorno familiar y social. Por consiguiente, la importancia del trabajo terapéutico adecuado tiene un rol importante ya que se le brinda al infante las herramientas adecuadas para que pueda desarrollar y aprender a como interactuar con el entorno que los rodea logrando la adaptación necesaria tanto como para su sistema familiar como para él los otros tipos de sistema en los que se tenga que desarrollar.

Aislamiento social

El aislamiento social en los niños con TEA es una de las características que más se destacan a nivel universal, pero a su vez esta puede variar de cada persona, por lo que resulta bastante preciso el tener presente para los padres, el poder ocuparse en esto, el trabajo que ellos necesitan va de la

mano de las siguientes personas como: psicólogos, educadores, terapeutas y el apoyo del sistema familiar. El aislamiento social suele traer consigo un montón de afecciones a nivel psico-emocional, como lo es la ansiedad y la depresión. Ya que estos no se encuentran dentro de un sistema de apoyo que les permita poder expresarse.

Es importante tener en cuenta que el aislamiento social se lo trabaja para poder evitar que se generen este tipo de estragos en las personas con TEA, ya que en el peor de los casos puede ocurrir situaciones en donde el muchacho atente con la integridad de su propia vida. Otro de los motivos por el cual se da o se siga propiciando el aislamiento se da por dos factores que son; externo e interno, en el externo ocurre que a las personas con TEA se aíslan debido a que no pueden controlar el ambiente que los rodea, por ende, buscan estar un lugar en donde ellos puedan controlar y de cierta manera no suceden cosas impredecibles que afectan su entorno.

Desde lo interno tiene que ver mucho con la hipersensibilidad que ellos tienen, los lugares con mucho ruido hacen que ellos se desregularicen de mala manera, las lumínica intensa de ciertos lugares afecta a tal punto de producirles dolores de cabeza. Estos factores denotan como en muchas ocasiones el aislamiento social para ellos se ve como una mejor opción, sin embargo, como seres de sociedad se sabe que esto repercute, por lo que se debe de trabajar todas estas cuestiones con el fin de establecer en el hijo un lazo significativo entre la sociedad y el.

CAPÍTULO II

LA FAMILIA

En este capítulo se van a definir los conceptos de familia, familia como sistema, la estructura familiar, dinámica familiar y los diferentes tipos de crisis que se presentan en el sistema familiar. Del mismo modo, se conceptualiza como es la familia vista desde la teoría sistémica con la finalidad de entender las relaciones y su funcionamiento, al igual los roles y el papel respectivo que desempeña cada miembro, además de los aspectos importantes y destacables acerca de cada uno de los miembros, así también como estos asumen un rol frente a la crisis.

Definición de familia

La definición de la familia varía por diversos puntos de vista como las sociales, culturales y políticas, sin embargo, en cada una de estas, todas llegan a la conclusión de que la familia conforma un sistema, una unidad, entre otras cosas. Asimismo, tenemos otras definiciones por distintos autores e instituciones que desde su mirada hablaba sobre la familia.

En el texto “Lecturas de Antropología Social Y Cultural. la Cultura Y Las Culturas” de Velasco, se menciona al antropólogo Lévi-Strauss y el define a la familia como un conjunto de personas de las cuales comparten un vínculo sanguíneo, pero no obstante existe otro tipo de familia las cuales no llevan ningún vínculo sanguíneo pero que se establecen por vínculos afectivos, en cuanto al concepto tradicional de la familia él lo define como “la familia basada sobre el matrimonio monógamo —que se consideraba en nuestra sociedad la institución más loable y apreciada— no podía encontrarse en las sociedades salva” (p.195).

La Organización Mundial de la Salud (OMS, 2003) define a la familia de la siguiente manera:

La familia es el entorno donde se establecen por primera vez el comportamiento y las decisiones en materia de salud y donde se originan la cultura, los valores y las normas sociales. La familia es la unidad básica de la organización social más accesible para llevar a la práctica las intervenciones preventivas, de promoción y terapéuticas. (p. 1)

La definición que nos da la OMS con respecto a la familia refiere a que las primeras interacciones y desarrollo de un niño como sujeto para vivir en la sociedad, al mismo tiempo indicando que en la familia se da un espacio idóneo para la realización de la terapia dependiendo del miembro que lo necesite, en este caso el paciente con TEA.

Para la psicología en general se considera que *“La familia es considerada un grupo de personas que comparten vínculos de convivencia, consanguinidad, parentesco y afecto”* Acevedo y Vidal (2019).

Desde la psicología sistémica Acevedo y Vidal (2019) afirman que:

Se concibe a la familia como un subsistema abierto en interconexión con la sociedad y los otros subsistemas que la componen, por lo que funciona de forma sistémica y debe estar integrada por, al menos, dos personas que convivan y tengan algún vínculo consanguíneo; sin embargo, también se contempla como familia a las personas que convivan y reproduzcan el vínculo afectivo considerado natural entre parientes. (p. 3)

Para la psicología sistémica la base principal de la conceptualización de la familia es la interacción que forja el sistema de las personas en el cual se desenvuelve, dicho sistema se conecta entre todos, por lo que si un miembro se ve afectado esta afección también repercutirá al resto.

De modo que la familia como concepto universal es un conjunto de personas que forman una unidad cuyo propósito es interactuar y velar por el bien común de cada uno de los miembros.

Familia como sistema

La familia como sistema dentro de la terapia sistémica y la terapia familiar es la base en donde se fundamenta, donde todos los miembros se encuentran interconectados donde cada uno influye en otro y viceversa. Con el objetivo de evolucionar para poder desarrollarse en las distintas etapas de vida en la que se encuentre cada miembro del sistema.

Paladines y Quinde (2010) en su trabajo definen a la familia como el siguiente sistema:

La familia es un sistema que se encuentra constituida por una red de relaciones y conformada por subsistemas en donde cada miembro evoluciona y se desarrolla a través de diferentes etapas, sufriendo cambios de adaptación en donde son imprescindibles las normas, reglas, límites y jerarquías que funcionan en el ambiente familiar, existiendo así diferentes tipos y estructuras, evidenciándose la funcionalidad o disfuncionalidad. (p. 1)

Dentro de la familia como un sistema una de las cosas que a imperar es el cambio y la adaptabilidad con la que se la pueda abordar se tiene muy en cuenta si en el sistema existen las siguientes vertientes:

- El equilibrio para poder afrontar los cambios que suceden durante el desarrollo de cada uno de los miembros.
- Los roles y reglas establecidas para cada uno de los miembros desempeñan dentro del sistema.
- La comunicación como un canal abierto para el buen desarrollo equilibrado del sistema familiar.
- La adaptabilidad frente a los sucesos o alteraciones que se dan dentro del sistema de manera externa- interna y cómo afrontarlo.

Estructura familiar

La estructura familiar se define por cómo se encuentra organizada y establecida el sistema familiar, los roles, la relación de los miembros, las reglas y la manera en la que cada uno interacciona entre sí. Es importante comprender el funcionamiento de la estructura familiar porque nos permite

conocer cómo se debe de abordar los desafíos, crisis familiares permitiendo tener un mejor desarrollo terapéutico en pro de la familia su estructura.

Wittner (2015) define a la estructura familiar como:

El concepto de estructura familiar se define como los patrones mediante los cuales una familia interactúa (Minuchin, 1974; Wainstein, 2006). La familia elabora en el curso del tiempo pautas de interacción (estructura familiar) que determinan la funcionalidad o disfuncionalidad de las relaciones familiares. Las transacciones repetidas establecen pautas acerca de qué manera, cuándo y con quién relacionarse. Estas constituyen la estructura familiar, que a su vez rige el funcionamiento de los miembros de la familia y define sus conductas. (p. 11)

Dinámica familiar

Comprender la dinámica familiar es muy importante para resolver problemas y promover relaciones familiares positivas. Cuando sea necesario, la terapia familiar puede ser una herramienta valiosa para explorar y mejorar la dinámica familiar.

Las dinámicas familiares se componen de roles, tareas y funciones muy dispares dentro de cada grupo familiar. En este sentido, la adaptación a las particularidades de cada grupo será fundamental para encontrar soluciones y crear un ambiente familiar donde reine la cooperación, el amor y la solidaridad.

Gallego (2012, p.333), como se citó en Gallego et al. (2019):

La dinámica familiar se puede interpretar como los encuentros entre las subjetividades, encuentros mediados por una serie de normas, reglas, límites, jerarquías y roles, entre otros, que regrefulan la convivencia y permite que el funcionamiento de la vida familiar se desarrolle armónicamente. Para ello, es indispensable que cada integrante de la familia conozca e interiorice su rol dentro del núcleo familiar, lo que facilita en gran medida su adaptación a la dinámica interna de su grupo. (p. 12)

El tener un hijo o hija con autismo normalmente produce un impacto que afecta enormemente a la vida familiar, pudiendo distorsionar el ambiente familiar en la mayoría de los casos, es por esto que los padres de un hijo con autismo van a tener que afrontar graves dificultades. El autismo causa frustración, estrés, confusión en la familia y puede producir en los padres problemas emocionales especiales, ya que se diagnostica durante los primeros años de vida. El desarrollo físico del niño no presenta ningún motivo de alarma y esto puede parecer que tuviera un indicador clínico de autismo.

La dinámica familiar se puede ver afectada por varios factores: la autoatribución y atribución de tareas y roles; entre el padre y la madre. Por otro lado, en cuanto al cuidado del hijo con autismo, se pueden presentar el grado de sensibilidad (resistencia) de cada uno de los miembros de la pareja hacia los problemas que presenta su hijo, también el apoyo recibido por parte del cónyuge y por último, la satisfacción conyugal y la felicidad individual de cada uno de ellos.

Es por esto que Martínez y Bilbao (2008) enfatizan que: *“Tener unas expectativas realistas con respecto al hijo con autismo y mantener un clima familiar de calidad son dos aspectos fundamentales en la convivencia positiva (Doménech, 1997) y que previenen de posibles complicaciones a nivel personal, familiar y social”* (p. 224).

Definición de crisis

Amalia Osorio (2017), autora del texto “Primero Auxilios Psicológicos”, apertura la definición de crisis dentro del campo psicológico como:

Una crisis es un estado temporal de trastorno, que se caracteriza por una desorganización reflejada en una incapacidad para enfrentar la situación adversa que se está viviendo, manejar adecuadamente las emociones, enfocar el pensamiento y la conducta en resolver el problema. Las crisis traen consigo distintos síntomas como: sentimientos de cansancio, agotamiento, desamparo, tristeza, inadecuación, confusión, ansiedad, angustia, frustración, enojo, rabia,

cólera; además de síntomas físicos como llanto, sudoración, palpitación, temblor. (p.1)

Se define a la crisis como un suceso el cual lleva a la persona a un estado de malestar tanto físico como mental, debido a que la situación que se les presenta se les escapa de las manos y la incertidumbre desconcierta, ya que se siente incapaz de poder resolverla/o.

Expandiendo más el tema desde lo sistémico y su relación con la familia, el término evoluciona a “crisis familiar”, aquella que afecta a cada uno de los miembros del sistema. Mondragón et al. (s.f.) en su artículo “Crisis familiar” nos dice que:

Se puede definir la crisis familiar como, cuando la familia es afectada por un evento que les causa desequilibrio a todos los miembros, que se toma durante un tiempo imposible de superar utilizando los métodos acostumbrados para la solución de problemas. (p.3)

El desequilibrio que ocasiona la crisis en el sistema familiar trae consigo una mezcla de emociones, las cuales afectan de manera particular a cada uno de los miembros. Ante el acontecimiento de la crisis, la familia se suele encontrar en un momento crucial donde debe buscar abordar el tema y buscar cómo estabilizar a cada uno de los miembros para la solución a la crisis, para que no afecte más el funcionamiento de la familia sino más bien fortalecerla.

Crisis familiares

Las crisis familiares ocurren cuando determinadas situaciones afectan a la estructura del sistema familiar, la dinámica y su funcionamiento. Durante estas crisis cada uno de los miembros de la familia se verán afectados emocionalmente, frente a aquella situación que desestabiliza y tensiona a la familia. No obstante, es inevitable para las familias atravesar ciertas crisis, ya que algunas de ellas son parte del ciclo vital, lo que permite también que dentro del sistema familiar ocurra un desarrollo para cada miembro y así encuentren una manera para manejar y superar los sucesos esperados e inesperados que se pueden presentar en su desarrollo.

Por lo general cuando una familia afronta una crisis dentro del sistema familiar empieza a surgir un cambio, lo que implica que la dinámica familiar transite hacia una nueva dirección, generando conflictos en la comunicación, la interrelación de los miembros se altere, etc.

González (2000) define las crisis familiares del siguiente modo:

Las crisis familiares están asociadas tanto a la ocurrencia de determinadas situaciones transitorias de la vida familiar como el matrimonio, el nacimiento de un hijo, la jubilación, que dan lugar a las llamadas crisis normativas; como también por situaciones o hechos accidentales, que desencadenan las crisis no transitorias o paranormativas, que generalmente tienen un mayor costo para la salud. (p. 2)

La familia ante una crisis debe reconocer y abordar la situación por la que se ve atravesada, de modo que ésta pueda ser resuelta de la manera más efectiva, para que dentro del sistema familiar se recupere el equilibrio.

Tipos de crisis

Desde la terapia familiar sistémica, existen distintos tipos de crisis que afectan a la dinámica familiar y pone en perspectiva preguntas como: ¿qué hacer? y ¿cómo afrontarlo? Las crisis también se las puede observar como una evolución dentro del sistema familiar, es decir, los roles familiares cambian, los miembros continúan dentro del sistema, fortalecimiento de vínculos, la creación de nuevos vínculos, entre otros. Sin embargo, es importante aclarar que las crisis dentro del contexto sistémico familiar no siempre son un contexto negativo para la familia. Para poder abordar las crisis que afectan al sistema familiar es necesario conocer cuáles son:

Crisis normativas o transitorias:

González (2000) en "Las crisis familiares" define lo siguiente:

Estas crisis son denominadas normativas o transitorias. El término transitoria está utilizado, como señala Pérez C. "En un sentido cinético y no en el sentido temporal de la palabra, esto es: una crisis es

transitoria en función de que posibilite o no el paso de una etapa a la otra del ciclo vital y no se refiere en ningún sentido al tiempo de duración de la crisis". (p. 281)

Las crisis normativas corresponden a un suceso que tiene que llegar a ocurrir en el sistema familiar, es algo ya previsto y de conocimiento de todos los miembros de la familia.

Algunos de los sucesos de "crisis normativas" más comunes son:

- El nacimiento de un hijo.
- La independización del hogar por parte de los hijos.
- El envejecimiento de los padres.
- La muerte del cónyuge.

Ante lo mencionado, Lovo (2021) nos dice que: *"Se debe valorar que, aun siendo normativas, tienen el potencial para generar serios trastornos en la familia, ante lo cual es medular para la atención integral su comprensión y abordaje por parte del médico de familia"* (p. 1) Entendiendo que, a pesar de ser parte del ciclo vital dentro del sistema familiar, es imprescindible estar pendiente de que el equilibrio dentro del sistema familiar esté restaurado, en caso de no estarlo, es importante plantear asistencia terapéutica.

Crisis paranormativas o no transitorias

Se definen como un suceso que afecta en mucho en la estructura del sistema familiar estos eventos pueden ser: el divorcio, la muerte de un familiar, padecer de alguna enfermedad crónica, estos generan un estrés para la dinámica familiar. A diferencia de las crisis normativas, la paranormativa es algo que suele salirse de las manos para la familia y no saben cómo reaccionar o abordar dicha situación que se les presenta, ya que estas crisis son algo nunca antes ocurrido en el sistema familiar.

Las crisis paranormativas también se clasifican en 4 tipos de los cuales González (2000) incluye:

Eventos de desmembramiento: son aquellos eventos vitales familiares, que constituyen separación de algún miembro y 283 que provocan crisis por esta pérdida familiar (hospitalización, separación, divorcio, muerte).

Eventos de incremento: son aquellos, que provocan crisis por incremento a causa de la incorporación de miembros en la familia (adopciones, llegadas de familiares).

Eventos de desmoralización: son los que ocasionan crisis de este tipo por constituir hechos que rompen con las normas y valores de la familia (alcoholismo, infidelidad, farmacodependencia, delincuencia, encarcelamiento, actos deshonorosos).

Eventos de desorganización: son aquellos hechos que obstaculizan la dinámica familiar, y que por su naturaleza y repercusión facilitan las crisis familiares por desorganización (pareja infértil, divorcio, accidentes, enfermedades psiquiátricas, graves y retraso mental). (p. 282)

Las crisis familiares en efecto son circunstancias que alteran el cómo está estructurado el sistema familiar, algunas de estas alteraciones se esperan que sucedan ya que son parte del desarrollo y la evolución de los miembros del sistema, lo que permite que una readaptación en la familia para que esta se la pueda superar, mientras que, hay otros eventos que ocurren de manera inesperada. Es aquí cuando se espera que la familia contemple otras herramientas como es el reconocer para que se pueda trabajarla y la familia logre adaptarse ante lo acontecido, una resiliencia a las crisis que generan tensión al sistema familiar.

CAPITULO III

Repercusiones de la falta de aceptación

Los cinco primeros años de vida de un niño son importantes para su desarrollo social, lo cual se verá afectado cuando este es diagnosticado con un trastorno de espectro autista; frente a esto es crucial que ese infante tenga las atenciones adecuadas. Este hecho lamentablemente no se daría cuando los miembros del sistema familiar, en especial los padres, no aceptan el diagnóstico de su hijo.

En estos casos la familia y su dinámica se verá afectada, se presentan cambios drásticos en el sistema familiar, por ejemplo: problemas en las relaciones entre los padres, nula generación del vínculo entre padre e hijo. Como consecuencia, en la dinámica familiar cada uno de los miembros se cuestionará el rol y el papel que debe desempeñar en esta crisis familiar que viene a representar el TEA.

En primer lugar, enfocándose en el hijo con TEA, su desarrollo de vida a nivel psicológico y social se verá muy problematizado por su diagnóstico debido a la nula atención de los padres que no buscan tomar las respectivas medidas para la atención que necesita el infante. Se puede observar en el individuo cuestiones bastante evidentes como lo será la inoperante habilidad social, dificultad al momento de comunicarse, problemas cognitivos y motrices, etc.

Algo que se debe tener muy en cuenta es que esta repercusión también afectará al resto de los miembros del sistema familiar como, por ejemplo; los padres pueden llegar a tener conflictos constantes entre ellos, se pueden divorciar o uno de ellos abandonar a la familia. De igual manera, se debe de tener en cuenta si es hijo único, en caso de no serlo, suele ocurrir que no existe una buena relación con el hermano/a ya que este puede demostrar un rechazo hacia él, debido a los cambios que dieron en el sistema familiar por el diagnóstico del TEA.

Así pues, se demuestra cómo el no aceptar o creer que no tiene importancia un diagnóstico de TEA en un hijo, tiene un impacto muy significativo en la vida de cada miembro de la familia.

El abandono, rechazo, divorcios y consecuencias

El abandono ocurre cuando un miembro de la familia (en este caso un padre o madre) desatiende su rol en el sistema familiar, dando por finalizada su función antes los demás integrantes a pesar de que estos no lo esperan, ocasionando repercusiones que son a nivel emocional y psicológico.

La Universidad Internacional de Valencia (2022) en su artículo “Abandono de familia: prevención, causas y consecuencias” indica lo siguiente:

Los impactos de abandono en el sistema familiar son múltiples y se producen a distintos niveles. El primero es que, quienes se quedan tras el abandono de un miembro de la familia se ven obligados a cambiar los roles, costumbres, subsistemas e interacciones sociales de maneras complejas. Estos cambios simultáneos causan ansiedades temporales o a largo plazo hasta que los miembros de la familia se adaptan a ellos y se estabilizan. (p. 9-10)

Con este pequeño trasfondo, se entiende que al abandonar a un hijo siempre supone una posición bastante fuerte y dolorosa, los motivos por los que un padre decide hacerlo tiende a variar dependiendo de la situación por la que se encuentre atravesando en su mente. El abandono familiar dentro de los casos de niños con diagnóstico de TEA, se va a manifestar de la siguiente manera; físico, emocional, psicológico, educativo y negligente.

Uno de los profesionales abandonos que se encuentra es: el físico, cuando uno de los padres desampara al infante después de enterarse del diagnóstico. Elizabeth Raffo, psicóloga reconocida en Lima, indica que existe un porcentaje muy alto en padres que abandonan a sus hijos, cuando estos se enteran del diagnóstico según datos realizados por ella se habla de un 70%. *"En lugar de tener más claros sus sentimientos, hacer algo para curarlos y dar paso al amor, muchos padres deciden lo contrario: abandonarlos",*

añadió y lamentó esta situación porque, "finalmente, las mamás asumirán toda la responsabilidad" (Raffo, 2019, p. 3).

Los casos de madres que abandonan a sus hijos si bien existen, no son del mismo modo como la contraparte masculina, en ellas en cambio se suele generar una sensación de soledad llevando a experimentar pensamientos negativos, como que no recibirán la ayuda que requieren debido al diagnóstico de su hijo, por lo que pueden llegar a pensar que es "una carga" con la que ellas deberán hacerse cargo.

También está lo que refiere a la ausencia significativa dentro del sistema familiar, es decir, no estar presente a pesar de que sigue siendo parte del sistema familiar, estos son los padres que no se involucran en lo absoluto por generar un vínculo con el hijo. Estos suelen cumplir con solo suplir las necesidades y además dentro de su pensamiento creen que no pueden establecer una conexión con el hijo, por lo mismo que la relación será muy limitada.

Otro tipo que acontece en estos casos de autismo es el abandono de un tratamiento, el cual sucede con los infantes en los que se ha iniciado uno, pero los padres no quisieron continuar por rechazo o fracaso hacia este. *"En padres muy defendidos o negadores, una devolución demasiado brusca o precoz podría llevar a un abandono del tratamiento, lo que supondría una pérdida de un tiempo muy valioso de intervención"* (Comunidad de Madrid, 2008, p. 98).

A su vez, desde el lado emocional, ocurre cuando no existe ningún tipo de vínculo, apoyo o soporte para el infante ante su diagnóstico, dando como consecuencia que el niño no sabrá cómo actuar ante la sociedad. Los incidentes que ocurren debido a la negligencia, por lo regular se dan por dos factores internos (rechazo, no saber qué hacer, falta de recursos, etc.) y externos (estigmas sociales, falta de inclusión, escasez de oportunidades), lo que ocasiona estragos en el desarrollo del infante en sus primeras etapas de vida.

Desde lo investigado y analizado con respecto al tema del abandono, se puede constatar que las diferentes variables que se presentan son los motivos por el cual los padres o el padre toma la decisión, ya que creen no tener otra opción y puede conllevar al rechazo. Esto es algo que en la actualidad se sigue presenciando, generando un impacto significativamente alarmante que en lugar de manejar el diagnóstico del niño, lo que hace es agudizar para que a corto o largo plazo este tenga un desfavorable y complicado desarrollo en su vida y con sus terceros.

El rechazo es una de las primeras respuestas que suelen tener los padres en una primera instancia frente a la noticia del diagnóstico de TEA de un hijo, esta reacción se lo puede revisar dependiendo de los casos, sin embargo, se tiene en cuenta que se puede hacer una inferencia en cuestión existen dos tipos de rechazo “el pasajero” y el “permanente”. *“El hijo autista es concebido como un ser a quien se acepta y se ama profundamente; pero al mismo tiempo, se rechaza, provocando sentimientos de culpa en la familia”* (Zambrano y Orellana, 2017, p. 336).

El rechazo pasajero será aquella negación parcial como primera respuesta ante el hecho de que ningún padre espera recibir este tipo de noticia, a medida que avanza el tiempo el padre entiende la condición con la que el hijo nació, por ende, el sistema familiar, los roles y su dinámica se adaptan a su condición, se lo puede entender también al rechazo como la transición y proceso de luto por el cual los padres atraviesan, ya que ninguna familia espera recibir este tipo de revelación.

Cuando se tiene un hijo o se espera la llegada de uno, en ese instante se generan sueños y expectativas de lo que va a lograr en las etapas del desarrollo de vida, claro está que después del diagnóstico hay un punto de inflexión en donde se replantean las expectativas que se tienen y se traza una línea de lo que se desea, siendo esto un buen desarrollo de habilidades sociales y calidad de vida, que es lo que ocurre en la mayoría de los casos cuando los padres pasan por este “rechazo pasajero”.

El rechazo “permanente”, por su parte es aquel por el cual los padres no pueden concebir la idea de que su hijo tenga un diagnóstico de autismo,

las actitudes y creencias negativas se interponen por sobre lo que se puede hacer a raíz del diagnóstico. Esto se diferencia del rechazo pasajero que es un proceso que incluso los padres no suelen denotar su descontento, en cambio el permanente es *“manifiesto (los padres manifiestan hostilidad y negligencia en el trato con su hijo, sintiéndose éste vitalmente no querido)”* (Reyes y Mesías, s.f., como se citó en Mendoza y Sisa, 2021, p. 23).

Las secuelas que esto conlleva no son solo para el infante, sino que también el sistema familiar estará inmiscuido, empezando por la dinámica que se genera a partir de esto, ocasionando disputas, peleas, momentos de inestabilidad emocional por ambas partes, tanto padre como hijo se encontrarán en una constante de sentimientos negativos como el temor, enojo, odio, tristeza, estrés, depresión y ansiedad.

Otra manifestación es al momento de interactuar, el aislamiento social y la escasa habilidad social serán muy evidentes, pues al no haber generado un ambiente apto para el infante como para el resto de los miembros de la familia, los vínculos no existirán además de que los anteriores también se vean comprometidos.

Todo esto corresponde al miedo y desconocimiento que experimentan los padres, lo cual es normal en un inicio, sin embargo, no se debe de ser negligente ya que al final de cuenta este tipo de situaciones, no mejoran con solo ignorarlo, como todo sistema familiar se debe afrontarlo y adaptarlo en pro y beneficio de todos, ya que cada uno de los miembros del sistema están conectados, por ende, si uno no se encuentra bien, el resto del sistema tampoco lo estará.

El divorcio, es una de las variables que se tiene que tener presente cuando se tiene un hijo con autismo, debido a que una separación ya es bastante difícil de procesar, sea con hijos neurotípicos o siendo pareja de esposos, no obstante, cuando hay un hijo con autismo de por medio, la situación se complica más, ya que se debe de entender que hay detrás de esta ruptura y ver si el autismo se relaciona con esto.

Es fuerte y complejo creer que un divorcio puede ser ocasionado por el TEA de un hijo, ya que implica indirectamente que el supuesto responsable y quien debe de cargar con este hecho es el hijo. Desde este punto ya nace una pregunta ¿qué tan relacionados están el divorcio y el autismo?

Tal como menciona Castilla (2012), como se citó en Ruedas et al. (2020):

La presencia de un hijo con TEA en la familia es posible que afecte a la relación de los padres, fortaleciendo o destruyendo su relación matrimonial, aunque hay que decir que no se han registrado un índice mayor de divorcios o separaciones en estas familias que en aquellas que no cuenta con un niño de estas características. (p. 32)

Con lo que menciona el autor se responde una cuestión importante, el diagnóstico de autismo no es la causa total del divorcio, por el contrario, son otras cuestiones que se van desarrollando dependiendo de los casos y los contextos en donde se ubique el diagnóstico, pues dentro de la relación matrimonial cuando se presenta esta situación, existen factores generadores de estrés, como el cuidado, los tratamientos, quien asumirá el rol del cuidador y por último, lo que más llega a pesar, es la economía.

Esta eventualidad hace que el sistema cambie por completo, es aquí donde nuevamente ocurre un cambio, en el que se vuelven a generar nuevos roles, se pierden vínculos y las nuevas dinámicas dan paso a un nuevo modelo familiar.

Por otro lado, la incidencia que genera en el niño con TEA es bastante complicada de manejar, si no se lo hace de la manera correcta, pues bien, puede suceder que el infante ya tenía una rutina preestablecida con una de las figuras parentales, pero al ya no estar presente, eso le generará dudas y si no se maneja el tema del divorcio con cuidado, puede llegar a creer que la culpa es de él, produciendo algún tipo de crisis, estrés, ansiedad o depresión.

Por lo que es imperativo la cooperación de todos los miembros del sistema, no solo para él sino para el resto también, a pesar de que esto se centra en los hijos con autismo, no se puede dejar de lado a la madre/padre y cómo afronta el divorcio (por lo general el cuidador en estas situaciones se

encuentra con altos niveles de estrés y su salud mental suele estar en riesgo) y tiende a mostrarse fuerte frente al hijo, para que este no piense que es algo en su contra o que él lo ocasionó de alguna manera.

Debido a las reconfiguraciones en la estructura familiar, los roles se ocupan y otros se dejan a un lado. Por lo general, los miembros del sistema dejan sus roles porque la situación los obliga a replantearse si seguir siendo la persona que aporta económicamente o ser el cuidador, esta cuestión es algo que no se toma con ligereza porque son decisiones que se deben de pensar antes elegir qué hacer o no hacer, las limitaciones que se presentan y el manejo de las emociones.

Cómo los estigmas sociales repercuten en la familia

Los estigmas sociales que se generan a partir del Trastorno de Espectro Autista dentro del sistema familiar, son generadores de estrés que ocasionan problemas al relacionarse entre ellos. Una de las repercusiones que más queda en evidencia, es el sentir vergüenza por parte de la familia hacia el hijo con diagnóstico de TEA. Esto se debe a que la sociedad no está sensibilizada y consciente del tema, por lo que caen en ideas que pueden ser estereotipadas, sesgadas e ignorantes.

Bizarro (2023) en su artículo “Estigma social en personas autistas” postula:

En autismo hablaríamos fundamentalmente de estigma social, debido a la desinformación y a los prejuicios de la sociedad neurotípica, que atribuye una serie de rasgos a las personas autistas antes de dejarlas ser, de que manifiesten de facto esas actitudes y conductas estereotipadas que sobrevuelan el imaginario colectivo de la población respecto a lo que significa “ser autista”. (p. 5)

La postura que menciona la autora denota un punto, en el que explica cómo a nivel de sociedad, se encasilla a todas las personas con autismo en un mismo diagnóstico estándar, ignorando por completo el hecho de que es un espectro y dentro del mismo hay una variedad de manifestaciones del autismo para los distintos casos.

En la familia también existe este tipo de comentarios y lo que hacen es romper vínculos, evitar que la relación entre padre e hijo se fortalezca, mas bien se derrumbe y haga que el niño por conjetura propia tenga un rechazo hacia su padre.

Beach et al. (2018) en el trabajo “Percepciones de los padres o cuidadores de las personas con Trastorno del Espectro Autista”, dice que:

Muchos de los problemas que atraviesan las familias cuando deben afrontar la realidad de la existencia del autismo en uno de sus miembros, las perturbaciones emocionales, la confusión, los conflictos entre padres, los celos de hermanos por la atención centrada en el afectado, las desconfianzas hacia los profesionales y otros, se aliviarían o desaparecerían más fácilmente si la familia se siente partícipe y socia en los programas elaborados para el niño o niña autista. (p. 56)

Evidenciamos cómo los estigmas sociales son una de las causas más importantes para que se dé este rechazo y la falta de aceptación por parte de los padres. Desarrollando situaciones bastantes fuertes e incómodas por parte del sistema familiar hacia el paciente con TEA y viceversa.

Adaptación de la crisis

La adaptación de la crisis en este contexto nos refiere a cuando la familia del paciente con diagnóstico de TEA, es parte del nuevo sistema familiar, del cual uno de los miembros toma su rol respectivo para hacer de este un sistema en el que esté acorde a la crisis y poder sobrellevarlo, saber qué hacer con lo que tienen que afrontar como familia. Durante la adaptación de la crisis, los roles casi siempre se cambian, por ejemplo; si antes los dos padres trabajaban, ahora uno de ellos deja de trabajar porque en esta nueva adaptación asume el rol del cuidador para el hijo con el diagnóstico de TEA.

Uno de los puntos más importantes para la adaptación de la crisis dependerá mucho de la familia y de cómo percibe este tipo de crisis, si bien anteriormente ya se habló de lo que ocasiona que un hijo con diagnóstico de autismo representa para el sistema familiar, también se debe tener muy en

cuenta qué tan dispuestos están los miembros del sistema en querer adaptarse y buscar cómo dimensionar y qué hacer con la crisis.

González (2000) en su trabajo “Las crisis familiares” habla de recursos familiares que permiten saber qué hacer con la crisis y lograr la adaptación de la que se habla, postula lo siguiente:

Entre los recursos familiares más importantes se encuentra la cohesión, que se expresa en el nivel de apoyo mutuo, afecto y confianza entre los miembros de la familia. Cuando la familia puede contar con esta posibilidad de decisión conjunta, cuenta con un recurso muy positivo para el enfrentamiento a las diferentes problemáticas de la vida familiar. (p. 283)

El apoyo como recurso para la adaptación de la crisis del hijo con diagnóstico de autismo, es determinante ya que para lograrlo este no debe ser ejercido solo por un miembro (por lo general el cuidador) sino por todos, ya que como sistema cada uno funciona en base al otro. La familia desde la terapia sistémica vislumbra que cada miembro es parte esencial para el proceso de adaptación y más cuando se trata de un diagnóstico que en la actualidad cuenta con muchas herramientas y redes de apoyo, incluyendo guías, pautas y normas para la familia y cada uno de los miembros del sistema.

La nueva dinámica familiar

Después de lo que viene a representar para una familia el recibir la noticia de que su hijo o uno de sus hijos que es diagnosticado con autismo y pasar por el luto de las expectativas que tenían para ese hijo aparecen los problemas, tensiones, readaptaciones, etc. Finalmente, llega la nueva dinámica familiar, en la que se manejan cada uno de los miembros, como lo es un sistema familiar, donde se establece la comunicación, la ayuda-apoyo terapéutico y horarios, para así lograr un mejor desarrollo.

Gracias a Trillo (2014), como se citó en Vázquez (2022), se puede evidenciar que:

En la misma dirección, estudios afirman que la adquisición de rutinas de vida básicas, ayudan al niño autista a estructurar su tiempo y a tener un avance en su desarrollo, logrando que vayan siendo más autosuficientes para integrarse y ajustarse al entorno. Este tipo de rutinas pueden estar relacionadas con el aseo personal, la ingesta de alimentos, tiempo de juego, tiempo de sueño, etc. (p. 57)

Esto es parte del proceso de la nueva dinámica familiar y cómo cada uno de los miembros de la familia se interrelacionan con apoyo y cohesión. Éstos se entienden con una comunicación congruente para la dinámica del sistema, y se insertan en un patrón interrelacionar complejo. Son estos patrones los que caracterizan a una familia como una entidad supraindividual o sistema.

CAPITULO IV

Metodología

En el actual capítulo se va a presentar la parte metodológica del trabajo de investigación, incluyendo: el tipo de enfoque, la población que se utilizó para realizar las técnicas de recolección de datos y en qué consistieron las técnicas usadas.

Enfoque

El enfoque que se utilizó para el trabajo investigativo fue el cualitativo, debido a que su desarrollo descriptivo permitió una mejor dinámica para la investigación y el resultado que se deseaba obtener. *“El objetivo de la investigación descriptiva consiste en llegar a conocer las situaciones, costumbres y actitudes predominantes a través de la descripción exacta de las actividades, objetos, procesos y personas”* (Guevara et al.,2020, p. 171). Dentro del marco del autismo se pudo conocer mas a fondo las contextualizaciones más importantes donde marca en el infante un punto clave para su desarrollo, la familia como un pilar que permite o no su desarrollo social.

Paradigma/Modelo

El modelo interpretativo es el que se empleó, puesto que la investigación es descriptiva permitiendo así poder entender y comprender los puntos importantes que se deseaban alcanzar para dicho trabajo, conocer profundamente el origen de la problemática, así como sus causas y consecuencias. En torno a las respuestas obtenidas por las entrevistas de los profesionales se interpretó las causas y consecuencias más importantes que ocasiona el rechazo de los padres frente a un diagnóstico de TEA.

Método

El método descriptivo permitió obtener un acercamiento más fortuito en cuanto a las experiencias que sostuvieron el trabajo investigativo. *“La investigación descriptiva se efectúa cuando se desea describir, en todos sus componentes principales, una realidad”* (Guevara et al., 2020, p. 171). Se describió dentro del trabajo investigativo la relación del TEA y la familia, los roles y dinámicas, así como el hecho de afrontar una crisis. Principalmente se buscaba entender el génesis de las familias que rechazan cuyo hijo con TEA y los motivos por el cual ellos se justifican de cierta manera.

Técnicas de recolección de información

Las técnicas de recolección de información que se utilizaron en el actual trabajo fueron: la recolección bibliográfica de datos y las entrevistas semiestructuradas. La recolección bibliográfica es una técnica que nos permitió adquirir información de distintos autores y se escogió lo necesario para que sirva de soporte académico para la investigación.

Las entrevistas semiestructuradas *“ofrecen un grado de flexibilidad aceptable, a la vez que mantienen la suficiente uniformidad para alcanzar interpretaciones acordes con los propósitos del estudio”* (Díaz et al., 2013, p. 165).

Se realizó siete entrevistas de doce preguntas a profesionales de la salud mental (psicólogos) quienes han trabajado de manera cercana con niños con TEA y su familia en conjunto. Lo que permitió construir un marco de sustentación más elaborado.

Población

La población con la que se rigió esta investigación son niños con diagnóstico de TEA, cuya información y conocimiento fue provista por medio de profesionales de la salud mental, psicólogos, que han trabajado muy de cerca con estos tipos de casos.

CAPITULO V

Presentación y Análisis de Resultados

Las preguntas que se realizaron tuvieron como objetivo poder recolectar la información necesaria con respecto a las repercusiones de la falta de aceptación de los padres ante el diagnóstico del Trastorno de Espectro Autista de un hijo en su desarrollo social. Para este trabajo, la población a la que se tomó en cuenta fueron profesionales en el área de psicología que previamente han trabajado con familias que tienen un hijo diagnosticado con TEA. Es importante mencionar que, toda la información que se recolectó para este trabajo es meramente con propósitos académicos, los profesionales que se entrevistaron estuvieron dispuestos a colaborar con el trabajo de investigación.

Preguntas para el psicólogo

1. ¿Qué es el TEA y cuáles son los síntomas para determinar el diagnóstico del mismo?
2. En la mayoría de los casos ¿en qué etapa del desarrollo se detecta el TEA?
3. ¿Cuándo el diagnóstico de TEA genera mayor impacto dentro del sistema familiar, es decir cuando es detectado tempranamente o en edades avanzadas?
4. ¿Cuál considera usted que es el principal motivo por el cual los padres no aceptan que sus hijos tienen un diagnóstico de TEA, y qué repercusiones tiene esta negación en el desarrollo del niño?
5. ¿Cuáles son las consecuencias más comunes en niños con autismo que no recibieron tratamiento oportuno?
6. ¿Cuáles considera usted que son los cambios más frecuentes dentro de la dinámica familiar cuando se conoce el diagnóstico de TEA de uno de los hijos?
7. ¿Cuál es el papel de la familia en el desarrollo social de un hijo con autismo?

8. ¿Cree usted que un diagnóstico de TEA tiene como consecuencias la aparición de crisis dentro del sistema familiar y por qué?
9. ¿Cómo repercute en el desarrollo social de un niño diagnosticado con TEA, la falta de aceptación de los padres?
10. ¿Qué tipo de trastornos mentales tienden a desarrollar los niños con autismo cuando los padres dejan agravar su diagnóstico por su falta de aceptación?
11. Desde su experiencia ¿Cuál de los dos progenitores, considera usted, que es el que con mayor frecuencia se ausenta o no se compromete para el tratamiento de TEA del hijo?
12. Entre los motivos económicos y los estigmas sociales ¿cuál cree usted que es la más común que impide que los padres acepten el diagnóstico de autismo del hijo?

Tabla de variables

Tabla 1.

Variables	Pregunta
Trastorno de Espectro Autista	<p>¿Qué es el TEA y cuáles son los síntomas para determinar el diagnóstico del mismo?</p> <p>En la mayoría de los casos ¿en qué etapa del desarrollo se detecta el TEA?</p> <p>Cuando el diagnóstico de TEA genera mayor impacto dentro del sistema familiar, es decir cuando es detectado tempranamente o en edades avanzadas</p>
Sistema familiar	¿Cuál considera usted que es el principal motivo por el cual los padres no aceptan que sus hijos tienen un

	<p>diagnóstico de TEA, y qué repercusiones tiene esta negación en el desarrollo del niño?</p> <p>¿Cuáles son las consecuencias más comunes en niños con autismo que no recibieron tratamiento oportuno?</p> <p>¿Cuáles considera usted que son los cambios más frecuentes dentro de la dinámica familiar cuando se conoce el diagnóstico de TEA de uno de los hijos?</p>
<p>Crisis paranormativa</p>	<p>¿Qué tipo de trastornos mentales tienden a desarrollar los niños con autismo cuando los padres dejan agravar su diagnóstico por su falta de aceptación?</p> <p>Desde su experiencia ¿Cuál de los dos progenitores, considera usted, que es el que con mayor frecuencia se ausenta o no se compromete para el tratamiento de TEA del hijo?</p> <p>Entre los motivos económicos y los estigmas sociales ¿cuál cree usted que es la más común que impide que los padres acepten el diagnóstico de autismo del hijo?</p>

Análisis de datos

Tabla 2.

¿Qué es el TEA y cuáles son los síntomas para determinar el diagnóstico del mismo?	
Psicólogos	Respuestas
Psic. 1	<p>El autismo es una condición donde se afecta el área del neurodesarrollo de la persona. Más que síntomas utilizaría la palabra indicativos que determinan el diagnóstico dentro de consulta estos serían su interacción con el mundo con su entorno y esto lo podemos identificar en su método de juego o en la interacción con sus padres; los movimientos estereotipados que son los movimientos repetitivos que solemos ver comúnmente en estos casos como dar vueltas en círculos o juegos con las manos; poco o nulo contacto visual, cuando se le pregunta o se le da alguna consigna parece tener la mirada perdida</p>
Psic. 2	<p>TEA trastorno del espectro autista, es una condición del neurodesarrollo que afecta las áreas de socialización, comunicación y conductuales, que puede ser generado por una alteración en el desarrollo cerebral, debido a que tienen afectado la corteza prefrontal y sus conexiones, como también la región encefálica. Su causa es multifactorial, pero se considera que es por causa genética o congénita.</p> <ul style="list-style-type: none">• Los síntomas más comunes y que varían de paciente en paciente son:• Hipersensibilidad sensorial• Ecolalia

	<ul style="list-style-type: none"> • Alteración en el desarrollo del lenguaje • Inmadurez en las destrezas motrices • Inmadurez en las áreas cognitivas e intelectuales • Inquietud motora • Déficit de atención • Rasgos obsesivos • Alteración del sueño
Psic. 3	<p>El Trastorno del Espectro Autista (TEA) es un trastorno del desarrollo neurológico que afecta la comunicación social y la conducta. Se caracteriza por un conjunto amplio de síntomas y habilidades variables, lo que lleva al término "espectro". Los síntomas del TEA suelen manifestarse en la infancia, pero pueden persistir durante toda la vida.</p>
Psic. 4	<p>Es una discapacidad de desarrollo más no una enfermedad cómo muchas personas lo manifiestan, las personas con TEA, tienen problemas en el desarrollo de sus capacidades y/o habilidades que le permiten la inserción social.</p> <p>En cuanto a sintomatología no se puede, establecer una general, realmente va a depender mucho de entorno, el desarrollo, la estimulación que le estén dando a este pequeño, pero las más comunes, es problemas en el desarrollo de su lenguaje y/o comunicación, esquivar miradas, frustración al momento de darse cambios de actividades o incluso dentro de su entorno.</p>
Psic. 5	<p>El TEA son afecciones a nivel del neurodesarrollo que dificultan la interacción social y la comunicación de las personas. En los síntomas pueden ser varios que van entre:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Retraso en las destrezas de movimiento.

	<ul style="list-style-type: none"> • Problemas del lenguaje. • Conducta hiperactiva, impulsiva o distraída hasta • Epilepsia o trastornos convulsivos. • Hábitos de alimentación y del sueño inusuales.
Psic. 6	El trastorno del espectro autista es una afección que se da en el neurodesarrollo que influye en las habilidades en las habilidades sociales, los síntomas pueden ser atención dispersa, movimientos estereotipados, falta de habla, caminar en puntas, suele haber aleteos, dificultad para controlar emociones.
Psic. 7	El Trastorno Espectro Autista es una discapacidad del desarrollo, que se caracteriza principalmente por 3 sintomatologías, aunque el espectro tiene diversos síntomas, y estos pueden variar según el paciente. Dentro de las 3 principales sintomatologías encontramos déficit de sociabilidad, déficit de comunicación recíproca verbal y no verbal y limitación de actividades y estereotipias.

Análisis: Dos de los psicólogos entrevistados argumentan que el TEA es una discapacidad. En términos generales concuerdan con el hecho de que es un trastorno que se da en el neurodesarrollo. En cuanto a los síntomas un psicólogo refiere a estos como indicativos para dar un diagnóstico, fuera de eso para determinar su valoración son; la escasa interacción social, falta de lenguaje no verbal y la conducta estereotipada.

Tabla 3.

<p>En la mayoría de los casos ¿en qué etapa del desarrollo se detecta el TEA?</p>
--

Psicólogos	Respuestas
Psic. 1	Los padres llegan a consulta con la sospecha de que está pasando algo con su hijo en la etapa de la infancia por derivaciones de las escuelas.
Psic. 2	En la actualidad y por los avances científicos se puede detectar desde los 2 años aproximadamente.
Psic. 3	A menudo se detecta durante la infancia, generalmente antes de los 3 años de edad. Sin embargo, la edad exacta de detección puede variar. Algunos niños pueden mostrar signos de TEA en los primeros meses de vida, mientras que, en otros casos, los síntomas pueden no volverse evidentes hasta que el niño es un poco mayor a partir de los 7 años.
Psic. 4	Podría decirse que alrededor de los 2-3 años, lo que pertenece a la infancia temprana, en la mayoría de mis casos, los padres manifiestan que observaron comportamientos que van más allá de un tipo de “retraso” y hablamos de retraso en el sentido de una demora en el desarrollo de sus habilidades, sobre todo comunicativas, el niño parece ignorarlos.
Psic. 5	En ocasiones se puede desarrollar a una edad temprana incluso antes de los 3 años de edad.
Psic. 6	Suele ser presuntiva desde los primeros meses, pero para tener un diagnóstico se suele hacer entre las edades de 4 a 6 años.

Psic. 7	Se evalúa según las etapas del desarrollo y las habilidades/comportamientos que regularmente se deben producir en cada etapa, el TEA se puede detectar desde los 18 meses, prestando atención a estas etapas anteriormente mencionadas, por ejemplo: indiferencia, juego repetitivo y solitario, intereses limitados, falta de contacto visual, ausencia de lenguaje, etc.
----------------	--

Análisis: Todos los psicólogos concuerdan con que la media general en la que se detecta el TEA es en la infancia específicamente entre las edades 2 a 3 años, del mismo modo destacan que ahora se hacen detecciones más tempranas gracias a los nuevos avances en el área de salud.

Tabla 4.

¿Cuándo el diagnóstico de TEA genera mayor impacto dentro del sistema familiar, es decir cuando es detectado tempranamente o en edades avanzadas?	
Psicólogos	Respuestas
Psic. 1	Definitivamente cuando existe un diagnóstico temprano los resultados van a ser mejores y eso ocurre en todo. El sistema familiar es más flexible a cambios cuando ocurre todo a una edad temprana que cuando ocurre a edades avanzadas.
Psic. 2	Considero que cuando se diagnostica en edades más avanzadas, porque si él niño no ha recibido un tratamiento adecuado por el desconocimiento del dx, esto puede haber degenerado que los síntomas se agudizan o se desarrollen comorbilidades por las exigencias sociales, familiares y escolares.

Psic. 3	El impacto del diagnóstico puede fluctuar según el momento en que se lleve a cabo. Dado que siempre genera un impacto en las familias, ya que en su espera no anticipan recibir un diagnóstico para su hijo.
Psic. 4	Creo que es algo muy subjetivo de cada familia, pero diría que, en edades avanzadas, ya que al ser detectado a temprana edad hay más posibilidad de que los pequeños tengan una inserción social más factible, y por decir así tengan una vida más plena.
Psic. 5	Genera un mayor impacto cuando es detectado tempranamente
Psic. 6	Cuando es detectado en edades más avanzadas suele ser más difícil, puesto que los padres asimilan que su niño es regular y solo es algo propio de la edad, hasta cuando terceras personas detectan ciertas características que no están acordes para su edad y que estas deben de ser evaluadas por un profesional.
Psic. 7	Suele ser más asimilable cuando se lo detecta en edades tempranas, ya que avanzamos arduamente con las terapias desde pequeños.

Análisis: De todos los psicólogos entrevistados sólo uno indica que ocurre un mayor impacto dentro del sistema familiar el diagnóstico de TEA cuando es detectado en edades tempranas, el resto afirma que impacta más a edades avanzadas, ya que cuando se lo detecta en un inicio es más provechoso para iniciar un tratamiento.

Tabla 5.

¿Cuál considera usted que es el principal motivo por el cual los padres no aceptan que sus hijos tienen un diagnóstico de TEA, y qué repercusiones tiene esta negación en el desarrollo del niño?	
Psicólogos	Respuestas
Psic. 1	Considero que los padres no aceptan el diagnóstico o estarían en negación debido a que desean mucho que sus hijos fueran iguales a los demás niños que los rodean en su entorno, el autismo en la actualidad es visto como retraso cuando realmente solo es una forma distinta de ver y aprender. Un niño que no es aceptado ni por sus padres obvio va a tener repercusiones porque los padres bajo este diagnóstico se tienen que orientar debido a que toda la rutina familiar cambia y se busca regular al niño. Un niño con TEA que no recibe terapias por la negación de sus padres es un niño que no va a encontrar una autorregulación.
Psic. 2	La negación y evitación como primera causa, antiguamente era el desconocimiento, pero hoy en día se habla más acerca de esta condición en diferentes medios informativos. Los padres se acogen a la Negación y a la evitación como mecanismo protector ante la aceptación del cuadro de su hijo.

Psic. 3	Uno de los motivos principales podría ser el impacto emocional y psicológico que conlleva la aceptación de que su hijo tiene una condición que puede afectar su desarrollo y funcionamiento social. Así mismo la negación por parte de los padres puede tener repercusiones en el desarrollo del niño, ya que puede retrasar la búsqueda y aplicación de intervenciones tempranas y especializadas.
Psic. 4	<p>La mayoría de los padres, se encierran en que cada niño tiene su tiempo, algo que en realidad es correcto, pero a pesar de que existen tiempos, hasta un punto estos tienen un límite, no porque papá o mamá hayan tenido un retraso en su momento ya sea de lenguaje, o motriz, es necesario que su hijo lo posea. También son considerados niños malcriados o engreídos.</p> <p>Y cómo la pregunta mismo lo dice, efectivamente tendrán un problema a nivel de su desarrollo integral, lo que hará que las terapias sean más tardías a edades más avanzadas.</p>
Psic. 5	El principal motivo que ellos manifiestan es por la vergüenza, la frustración y orgullo.
Psic. 6	Por miedo, inseguridad o desconocimiento sobre el tema, esto puede perjudicar en todo el desarrollo del niño tanto en su ámbito personal, social, conductual y académico.
Psic. 7	Se trata de un impacto socioemocional, como todo “duelo”, conlleva un proceso hasta la aceptación. Que quiero decir con esto, se vuelve un duelo, ya que, los padres idealizan al hijo,

	desde el sexo del bebé. Los padres piensan en un niño sano, sin discapacidades, enfermedades, limitaciones y cuando este ideal cae, se deben adaptar a la nueva imagen del niño.
--	--

Análisis: Las respuestas para esta pregunta fueron variadas ya que existen diversos factores por el cual los padres no aceptan el diagnóstico entre las que se encuentran; desean que su hijo como el resto de los niños, creen que es una etapa conductual que ya va a pasar, esta noticia les genera un impacto emocional y psicológico, sentimientos de frustración, vergüenza y orgulloso. Las repercusiones que genera la negación del diagnóstico son a nivel del desarrollo integral que merece un niño.

Tabla 6.

¿Cuáles son las consecuencias más comunes en niños con autismo que no recibieron tratamiento oportuno?	
Psicólogos	Respuestas
Psic. 1	El problema va a ser tanto para el niño como para los padres debido a que es un niño que no está regulado por lo tanto va a tener problemas de interacción social que lo van a llevar a no formar lazos en la escuela, también va a existir un problema en el aprendizaje, pero creería que la principal consecuencia sería el no ser un ser autónomo es decir ser un niño independiente y realizar actividades como cepillarse los dientes o comer solo.
Psic. 2	El posible desarrollo de trastornos comórbidos

Psic. 3	Retraso en el desarrollo social y comunicativo, dificultades académicas, problemas de comportamiento, aislamiento social, dificultades en la autonomía, problemas emocionales.
Psic. 4	Autismo no verbal, no existen habilidades sociales, niños ermitaños, por así decirlo, tienen muchas más dificultades al momento de incluirse en un entorno, la creación de rutinas suele ser complicada.
Psic. 5	Las consecuencias generalmente se dan en la escuela y de aprendizaje y dificultades para la interacción con sus compañeros y en la etapa adulta pueden existir problemas laborales e incapacidad para vivir de forma independiente.
Psic. 6	No aprender a ser sociables, presentar conductas disruptivas o agresiones hacia el mismo o a las demás personas, falta de independencia, falta de conocimiento o habilidades ocupacionales.
Psic. 7	Las sintomatologías se marcan aún más ya que no hay intervención terapéutica, y por lo mismo, no se pueden aumentar los logros en las habilidades que los niños carecen o tienen poco desarrolladas. Por esta razón, la detección temprana en el TEA es indispensable.

Análisis: Los psicólogos concuerdan que las consecuencias más comunes se dan en áreas muy específicas como los problemas del lado social, conductual y el lenguaje.

Tabla 7.

<p>¿Cuáles considera usted que son los cambios más frecuentes dentro de la dinámica familiar cuando se conoce el diagnóstico de TEA de uno de los hijos?</p>	
<p>Psicólogos</p>	<p>Respuestas</p>
<p>Psic. 1</p>	<p>Definitivamente el cambio más drástico sería el sacar los planes de último momento porque ya sabemos que la rutina es indispensable, además en los niños con autismos manejamos bastantes los gráficos y pictogramas, es increíble ver a una familia que está tan involucrada con el aprendizaje y la regulación del hijo que cuando entro a sus casa veo en la puerta del baño la rutina de cepillado de dientes en pictogramas o en la mesa de comedor la rutina antes de comer o en el cuarto la rutina en pictogramas de lo que tiene que hacer antes de ir a la escuela. Cuando existen más hijos en la familia también se socializan las terapias con ellos porque el éxito de las terapias es que ya no las necesite porque ya cuenta con su sistema de apoyo en el hogar y los hermanos ayudando es lo más increíble.</p>
<p>Psic. 2</p>	<p>Dentro del proceso del duelo que se desarrolla en las familias al enterarse del dx, puede provocar alteraciones en su dinámica familiar, desarrollando un ambiente estresante entre los miembros, en muchos casos sobreprotección o permisividad parental, ideas y pensamiento caóticos en relación al dx</p>

<p>Psic. 3</p>	<p>Estos cambios pueden variar según la familia y la forma en que cada miembro reacciona ante la noticia. Algunos de los cambios más frecuentes podrían ser: ajuste emocional, adaptación de rutinas, mayor enfoque en la educación y la intervención, adaptaciones hacia un sistema de comunicación, mayor conciencia y sensibilidad, empatía.</p>
<p>Psic. 4</p>	<p>En sus rutinas, a pesar de que se les comunica que deben mantener una rutina “normal” tienden a cambiarlas, incluso de cierta manera a excluirse y excluir a sus pequeños, aunque estos traten de ser aceptados e incluidos dentro de un grupo social. En el caso de los niños, incluirlos en la hora de juegos con sus pares.</p>
<p>Psic. 5</p>	<p>Primero la aceptación es difícil de darse en ciertos padres y es lo que más les cuesta luego ir a terapia y tener una educación adecuada y preparada sobre niños TEA es complicada con el devenir del tiempo se va aceptando.</p>
<p>Psic. 6</p>	<p>En aspecto negativo: negación o discusión de los padres si una de las partes no está de acuerdo/suele una de las partes desconectarse de forma laboral para atender las necesidades del niño o suele subir sus necesidades económicas por la atención que este requiere, en aspecto positivo, apoyo familiar, comprensión e información/indagación del tema sobre el TEA, ser atentos a las estimulaciones que el niño requiere.</p>

Psic. 7	La dinámica familiar se puede quebrar si los padres no están dispuestos a sobrellevar la situación juntos, ya que, como lo mencioné anteriormente, esta discapacidad cambia las expectativas de vida en familia.
----------------	--

Análisis: La respuesta en conjunto de los psicólogos frente a esa pregunta relatan los aspectos negativos que existen en la dinámica familiar como lo es un ambiente estresante, cargas emocionales fuertes, tender a excluir al hijo o que se excluyan del hijo, conflictos familiares, en contraposición a esto un par de psicólogos menciona aspectos positivos como ir a terapia y educarse con respecto a cómo tratar el TEA.

Tabla 8.

¿Cuál es el papel de la familia en el desarrollo social de un hijo con autismo?	
Psicólogos	Respuestas
Psic. 1	Existen casos en que los padres creen tener un hijo enfermo y por lo tanto lo tratan como tal, no sacándolo de casa no dejándolo convivir con el resto y no saben que realmente están haciendo un daño porque no hay mejor forma que ayudar en el desarrollo social que siento ese puente que él necesita para formar un lazo con su entorno con el mundo que lo rodea con sus compañeros de clase.
Psic. 2	Activo y dinámico, participativo e integrador, ante todo inclusivo y cooperativo

Psic. 3	La familia tiene un rol fundamental, ya que supone el apoyo constante al niño. Además de saber motivar y preparar al hijo para percibir el mundo. Sobre todo, tener en cuenta las necesidades del niño y priorizarlas. Identificar qué se espera de él y respetar sus procesos.
Psic. 4	La estimulación, buscar la ayuda y profesionales pertinentes para que se dé un desarrollo integral adecuado, además de que los padres sean parte de este equipo de trabajo, tomar en cuenta que cuando se trabaja con niños, directamente trabajamos con padres.
Psic. 5	El papel de la familia es importante ya que tiene la responsabilidad de ayudar y encaminar en el desarrollo social al niño siendo un soporte y un apoyo en ocasiones se van a sentir agotados y sin fuerzas, pero es allí donde tienen que seguir adelante.
Psic. 6	Ser los primeros educadores del niño en su ámbito, ya que las primeras enseñanzas que deberá de recibir corresponden desde el hogar.
Psic. 7	Su papel está en ayudarlo mediante la asistencia a terapias y motivar a relacionarse socialmente con los demás, entre éstos, familia, amigos, compañeros del colegio, etc.

Análisis: Las respuestas de esta interrogante es que el papel de los padres se basa en responder frente al hijo con cuidado, apoyo, estimulación,

responsabilidad, ser los primeros educadores para ellos. No obstante, un psicólogo supo responder que los padres tienden a aislar al hijo creyendo que así lo protegen.

Tabla 9.

¿Cree usted que un diagnóstico de TEA tiene como consecuencias la aparición de crisis dentro del sistema familiar y por qué?	
Psic. 1	El diagnóstico de un hijo es difícil para todo padre, él como ellos lo afronten es el problema, he visto padres agobiarse por recibir el diagnóstico y tras eso discusiones por la presión que trae, sin embargo, también he visto familias fortalecerse por el diagnóstico de su hijo.
Psic. 2	En algunas ocasiones, ya que es relativo en relación al tipo de funcionalidad familiar.
Psic. 3	Ante el diagnóstico de algún pequeño en casa, siempre habrá alguna consecuencia, entre duelos, repartición de nuevas responsabilidades, cuestionamientos, constante incertidumbre y, sobre todo, aprendizaje. Esto mencionado, debido a que generalmente no se está preparado para un diagnóstico, ni se tiene a la mano las herramientas y conocimientos a implementar a raíz de este diagnóstico.
Psic. 4	Cómo lo indiqué anteriormente, cambios de rutinas, exclusiones innecesarias, que ellos ven necesarias porque creen que es la manera correcta de educar e insertar a su hijo a la sociedad o más bien creen que este último no sería posible.

Psic. 5	Creería que todo tipo de diagnóstico causaría una repercusión familiar ya que involucra a un integrante de la familia no específicamente TEA.
Psic. 6	Sí, ya que ciertas familias no pueden sustentar un plus en sentido económico siendo esto una causa negativa para poder ayudar a su niño/a, adicional, suele haber falta de conocimiento sobre este tema y el miedo o el qué dirán, es lo que cierra de forma mental al padre o madre de familia.
Psic. 7	Quizás si hablamos de crisis, sabemos que esta está presente en todas las dinámicas familiares, no por el diagnóstico se produce una crisis familiar. Se trata de llegar al entendimiento en pareja y ser conscientes del esfuerzo extra que deben hacer para desarrollar mejores habilidades y conductas en su hijo.

Análisis: Ante la pregunta todos los profesionales concuerda con el hecho de que un diagnóstico representa un cambio en el sistema familiar ya que ninguna familia se prepara para este tipo de noticia, no obstante la mayoría supieron decir que si es una crisis dentro del sistema ya que existen implicaciones como lo económico, lo emocional y él no sabe cómo manejar la situación, del otro lado solos dos supieron decir que no porque las crisis familiares son independiente de este diagnóstico y no es el mismo el que lo provoca.

Tabla 10.

¿Cómo repercute en el desarrollo social de un niño diagnosticado con TEA, la falta de aceptación de los padres?

Psicólogos	Respuestas
Psic. 1	<p>Su desarrollo social va a verse afectado debido a que el niño no va a contar con las herramientas dadas en terapia para su interacción social, su regulación, los padres también son el puente que permite que el niño pueda interactuar con compañeros.</p> <p>En las escuelas se trata el tema de inclusión para la integración social de niños con esos diagnósticos, pero si los padres no dan este primer paso que es la aceptación el niño tampoco va a permitir que los demás lo hagan.</p>
Psic.2	<p>Los primeros agentes integradores y que generan inclusión de las personas con TEA son los padres, la familia. Al no darse aquello no contribuimos en el desarrollo de una sociedad inclusiva que beneficie a la neurodiversidad, dando como resultado personas con TEA que también serán dx con Depresión, Ansiedad o comorbilidades más agudas.</p>
Psic. 3	<p>Si no hay aceptación, no hay compromiso, no hay seguimiento, no hay responsabilidad, por ende, no se trabaja en las necesidades del pequeño. Puede repercutir tanto cognitivamente como conductualmente. Niños que no saben socializar, con dificultades en el lenguaje (hablado y escrito), con constantes crisis de ansiedad, en la motricidad, entres muchas áreas más que podrían verse afectadas tras la no aceptación del diagnóstico.</p>
Psic.4	<p>Cómo lo mencioné anteriormente, no se realizará un desarrollo integral pleno, existirían niños no verbales, no</p>

	existen habilidades sociales, niños ermitaños, por así decirlo, tienen muchas más dificultades al momento de incluirse en un entorno, la creación de rutinas suele ser complicada.
Psic. 5	Realmente el apoyo tiene que ser necesario e incondicional si no existe el apoyo lastimosamente no tendrá primero una ayuda y su desarrollo se verá comprometido y limitado.
Psic. 6	El niño no podrá avanzar en todos sus ámbitos y no podrá controlar sus conductas por falta de apoyo, esto hace que el niño se sienta frustrado o inquieto por no saber cómo expresar lo que siente o lo que necesita.
Psic. 7	Enormemente, ya que suelen ignorar la ayuda externa, tales como las terapias.

Analizar: La repercusión en su desarrollo social va a ser muy significativa desplegando varias afecciones como los; el desarrollo social, trastornos mentales (depresión, estrés y ansiedad), problemas en el lenguaje. De acuerdo con los profesionales estos problemas se agudizan más al no recibir el tratamiento, terapia adecuada.

Tabla 11.

¿Qué tipo de trastornos mentales tienden a desarrollar los niños con autismo cuando los padres dejan agravar su diagnóstico por su falta de aceptación?	
Psicólogos	Respuestas

Psic. 1	Consideraría que la depresión por falta de aceptación estaría muy presente en la etapa de adolescencia de este niño que no comprende porque aprende diferente al resto de sus compañeros causando también problemas de autoestima.
Psic. 2	En algunos casos Discapacidad Intelectual, Trastornos específicos en el desarrollo del aprendizaje, Trastornos de ansiedad, Episodios o Trastornos de Depresión, Trastorno Obsesivo Compulsivo, Trastornos Psicóticos.
Psic. 3	Generalmente, trastornos de lenguaje, trastornos de conducta, trastornos de ansiedad, entre otros.
Psic. 4	Dentro de mi conocimiento, suelen ser, trastornos anímicos, de ansiedad, trastornos de lenguaje y trastornos conductuales.
Psic. 5	Epilepsia, depresión, ansiedad, trastorno de déficit de atención e hiperactividad.
Psic. 6	Déficit de atención, también puede desencadenar una hiperactividad, tener un nivel cognitivo menor correspondiente a su edad, obsesiones y en el peor de los casos a la edad adulta, paranoia o esquizofrenia.
Psic. 7	Podemos evidenciar trastornos de déficit de atención/hiperactividad y dificultades en el aprendizaje.

Análisis: Los trastornos que tienden a desarrollar entre los más comunes son la depresión, ansiedad, trastornos en el lenguaje y trastornos de déficit de atención.

Tabla 12.

Desde su experiencia ¿Cuál de los dos progenitores, considera usted, que es el que con mayor frecuencia se ausenta o no se compromete para el tratamiento de TEA del hijo?	
Psicólogos	Respuestas
Psic. 1	En la mayor parte de mis casos son las madres que están más presentes en terapias del hijo, pero más no por falta de compromiso de los padres sino por falta de tiempo, en las entrevistas con padres siempre pido que sean ambos para dar indicaciones porque se necesita el 100% de la familia para generar resultados.
Psic. 2	Podría considerar que el mayor número de ausentismo en el compromiso terapéutico es el padre, pero hay casos que si se involucran ambos progenitores
Psic. 3	El Padre muchas veces es el menos comprometido en brindar el mejor apoyo posible a su hijo/a con TEA. En general, el padre generalmente es el que menos pasa en casa debido al trabajo. Por lo que, en ocasiones no hay ese momento de vínculo con los niños, mucho menos tiempo para el tratamiento del trastorno.

Psic. 4	En mi experiencia, comúnmente la más involucrada suele ser la madre, claro tomemos en cuenta que es el cuidador más presente durante el día del niño, y es la que más se encuentra en casa, ya que papá suele ser el principal ingreso económico, por lo que su presencia suele estar durante la rutina nocturna, pero siempre existirán excepciones.
Psic. 5	El padre por lo general es el que más se ausenta.
Psic. 6	El padre, ya que es quien suele mantenerse en el campo laboral y muchas veces las madres suelen destituir su labor para mantener toda su atención en las necesidades del niño/a.
Psic. 7	Se suelen ausentar con mayor frecuencia los padres. Las madres traen su vínculo materno desde el embarazo y suelen ser más apegadas a sus hijos.

Análisis: Todos los psicólogos coincidieron con que el padre es el que se encuentra ausente, la mayoría de las veces no porque él lo desea, sino por el hecho de que suele ser quien provee el sustento económico para el tratamiento, mientras que la madre es la que está presente y suele ser quien ocupa el rol del cuidador.

Tabla 13.

Entre los motivos económicos y los estigmas sociales ¿cuál cree usted que es la más común que impide que los padres acepten el diagnóstico de autismo del hijo?

Psicólogos	Respuestas
Psic. 1	<p>El aceptar un diagnóstico como autismo también se está aceptando el hecho de que el niño va a tener que recibir terapia la cual va a generar un egreso para los padres, en el nivel escolar muchos de los niños con diagnóstico de autismo cuentan con maestras de apoyo o acompañantes para que pueda estar nivelado en los conceptos brindados.</p> <p>En lo referente a los estigmas sociales, va a depender de los padres si quieren escuchar la voz de la sociedad o la voz de su hijo. Padres que escuchan a la sociedad van a negar toda la vida el diagnóstico de su hijo para no tener que afrontarlo</p>
Psic. 2	<p>Es relativo, dependerá del estatus socioeconómico, como de la información y desinformación familiar, y más que nada de los mitos que predominan todavía en nuestros tiempos, generando temor y hasta rechazo del dx.</p>
Psic. 3	<p>Actualmente lo económico, ya que se fomenta mucho la inclusión y aceptación estos días, en las diferentes condiciones que pueda tener un niño. Sin embargo, el costo alto de terapias, maestras sombra, material didáctico, entre otros, es lo que muchas veces hace que los padres no le presten la suficiente atención.</p>
Psic. 4	<p>Suelen ser por motivos económicos, tener un niño con esta condición, conlleva poseer un equipo de trabajo, lastimosamente en nuestro país, sociedad, no hay una completa concientización sobre estos pequeños, ni muchos espacios en donde puedan brindar asesoría, ayudas y trabajo constante para las familias.</p>

Psic. 5	Por lo general es el económico por la situación que azota al país.
Psic. 6	Los estigmas sociales.
Psic. 7	Los estigmas sociales, la idealización de un hijo “perfecto”.

Análisis: En cuanto a la incógnita que se plantea salieron tres respuestas dichas por los profesionales, pues bien, tres de los consideran el factor económico importante en la falta de aceptación debido al contexto en que nace el infante o el coste de los tratamientos, dos dijeron que los estigmas y uno destaca por esta percepción de idealizar al “hijo perfecto”, por último, los otros dos supieron que mucho dependerá de cada caso y familia que es una causa relativa para todos los casos.

Análisis final

Los resultados obtenidos en las entrevistas que se realizaron a los profesionales, permitió conocer que dentro del sistema familiar existe un impacto significativo al recibir la noticia de un diagnóstico de autismo en la mayoría de los casos suele sorprender más cuando se lo diagnostica en edades avanzadas, paralelamente queda en evidencia que entre las diversas variables, uno de los motivos por los cuales los padres no aceptan o rechazan el diagnóstico del hijo, se debe a que ellos tienden a idealizar al hijo, derrumbándose el idealismo que existía y atraviesan por una fase de luto, cabe mencionar que las otras se deben por el miedo y el desconocimiento del tema, trayendo consigo consecuencias en el desarrollo y la aparición de trastornos como el de lenguaje, la inhabilidad de socializar y problemas conductuales.

En cuanto a lo que concierne con la familia, los roles y el nuevo sistema en el que se van a desarrollar los cambios más notorio son las implicaciones a

nivel psicológico como lo es el estrés y sobrecargarse de emociones, lo que da como resultado que al hijo con dicho diagnóstico pueda ser excluido por parte de sus figuras parentales o el resto de los miembros de la familia, un punto importante que se deja en evidencia es que entre mamá y papa en relación a quien es el que está más pendiente del hijo por lo general suele ser la madre, ya que el padre o bien se ausenta o no puede estar ahí debido a que el sufre desde lo económico.

Es imprescindible poder comprender la importancia que tiene que un niño con autismo reciba el tratamiento adecuado ya que no es solo en beneficio de su mejor desarrollo, sino que también lo es para el resto de la familia.

CONCLUSIONES

- En el transcurso de esta investigación se pudo constatar las repercusiones que existen en el desarrollo de un niño con autismo, lo importante de que se lleve un tratamiento temprano y adecuado para que pueda tener un manejo en las habilidades sociales así mismo en el lenguaje verbal-no verbal. La revisión bibliográfica nos permitió sostener un argumento bastante sólido para poder dar un entendimiento de cómo el TEA en la actualidad se le ha brindado un espacio de atención el cual permite conocer y entender cómo esta condición hoy en día de a pesar de que se puede tener un estilo de vida aparentemente normal, aún existen barreras que obstaculizan un desarrollo de vida apto para los infantes, debido a que existen factores como el sociocultural, económico y el familiar que ocasionan un gran impedimento para que el niño acceda a una vida digna.
- Desde este marco investigativo se pudo entender con más detalle como la familia, los padres, son el primer pilar que define si él puede o no tener un acceso a un desarrollo integral, no obstante, en las investigaciones realizadas se pudo observar y analizar que los padres en mucho de los casos no dan un inicio a que sus hijos tengan acceso a un tratamiento, ya que se anteponen en ellos implicaciones como lo es el estigma social, el rechazo, negación al diagnóstico, entre otros. Todo esto genera un impacto significativo no solo en el niño sino también en el sistema lo que genera una crisis para la familia.
- En conclusión, con el objetivo uno, se pudo conocer, comprender y describir en lo que refiere a la definición de TEA por distintos autores de gran relevancia dentro del campo de la salud, del mismo modo dicha información provista da un entendimiento fortuito para englobar las causas, consecuencias y los impactos que generan en el desarrollo del niño diagnosticado. A su vez con los datos bibliográficos se permitió conocer cuáles son las caracterizaciones importantes que permiten detectarlo e indica un diagnóstico de TEA desde las distintas etapas del desarrollo.
- El resultado que se concluye con el objetivo dos es poder entender y definir de diversas fuentes por medio de una revisión bibliográfica lo que es la familia como sistema, su estructura, dinámica, así como las crisis que se presentan en ella. Partiendo también por el hecho de que la familia es la base más importante en el

desarrollo y que cuando se encuentra atravesada por una crisis, afecta a todo el sistema, cambiando roles para poder enfrentar dichas crisis y hacerle frente con su nuevo sistema ya adaptado a la crisis.

- Finalmente cumpliendo con el objetivo tres se logra establecer un análisis con respecto a las causas y consecuencia que ocasiona la falta de aceptación de los padres, se constata los impactos significativos en el desarrollo, así como de las repercusiones a nivel emocional y físico. De igual manera también se pudo observar a través de la correlación de datos las consecuencias que existen no solo para el infante sino también lo que implica vivir con una familia cuyos padres rechazan su condición. Las situaciones generadoras de estrés que tensan el ambiente familiar y la dinámica.
- Desde nuestra experiencia clínica preprofesional y en conjunto con la información que nos brindaron los profesionales desde su experiencia, hemos podido reconocer así mismo evidenciar que los padres son la piedra angular en el desarrollo de un hijo con autismo, ya que cuando no aceptan o rechazan el diagnóstico del hijo, están ocasionándoles un malestar en muchos niveles como físico, emocional y psicológico.
- En el infante se puede vislumbrar como se puede ir generando que él se encapsule en su mundo, ya que, al no tener las herramientas necesarias y la orientación por parte de sus padres, ocasionara que todo su desarrollo de vida se complique aun más.
- Es de suma importancia que los padres desde un inicio cuando detectan ciertos indicadores que puedan ser autismo, deban recurrir con un especialista que los guía y oriente para que así sepan cómo actuar en función de la necesidad de su hijo, para que de tal manera exista una adaptación por ambas partes que propicien un ambiente estable, sano y seguro en el desarrollo del niño.

REFERENCIAS

- Alvarado, J., Contreras, L., & Cruz, C. (2021). Experiencias familiares, estrategias de afrontamiento y salud de madres y padres de niñez con autismo. *ECA: Estudios Centroamericanos*, p. 89–111. <https://doi.org/10.51378/eca.v76i764.4576>
- American Psychological Association. (2013). *Guía de consulta de los criterios diagnósticos del DSM-5*. American Psychiatric Association Publishing.
- American Psychiatric Association. (2021). *Psychiatry.org - What Is Autism Spectrum Disorder?* Recuperado de: <https://www.psychiatry.org/patients-families/autism/what-is-autism-spectrum-disorder>
- American Psychological Association. (2024). *Autism spectrum disorder*. Obtenido de: <https://www.apa.org/topics/autism-spectrum-disorder>
- Beach, L., Cubas, C., Feliciano, M., & Pineda, A. (2018). Percepciones de los padres o cuidadores de las personas con trastorno del espectro autista. *Conducta Científica*, p. 54-62. Recuperado de: <https://revistas.ulatina.edu.pa/index.php/conductacientifica/article/view/17>
- Bizarro, M. (2023). *Estigma social en personas autistas*. Blog: Specialisterne. Obtenido de: <https://specialisternespain.com/estigma-social-en-personas-autistas/>
- Bretones, A., & Calvo Escalona, R. (2018). Factores de riesgo del Trastorno del Espectro Autista. Hospital Clínic Barcelona. Recuperado de: <https://www.clinicbarcelona.org/asistencia/enfermedades/trastorno-del-espectro-autista/factores-de-riesgo>
- Centros para el Control de Enfermedades. (2022). *Trastornos del espectro autista (TEA). ¿Qué son los trastornos del espectro autista?*. Trastornos

del espectro autista. Recuperado de:
<https://www.cdc.gov/ncbddd/spanish/autism/facts.html>

Comunidad de Madrid. (2008). Guía de diagnóstico y tratamiento de los trastornos del espectro autista. La atención en la Red de Salud Mental. Obtenido de: https://www.psie.cop.es/uploads/Guia_TEA.pdf

Díaz, L., Torruco, U., Martínez, M., & Varela, M. (2013). La entrevista, recurso flexible y dinámico. *Investigación en educación médica*, p. 162-167. Recuperado de:
http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2007-50572013000300009&lng=es&tlng=es.

Doménech, E. (1997). El estrés de los padres y el clima familiar del niño autista. *El impacto del niño autista en la familia*, p. 95-110. Navarra: Rialp.

Espinosa, K., & Arias, Y. (2021). Afrontamiento familiar ante el autismo según revisión de literatura. Universidad Cooperativa de Colombia, Facultad de Ciencias de la Salud, Enfermería, Bucaramanga.

Gallego, A., Pino, J., Álvarez, M., Vargas, E., & Correa, L. (2019). La dinámica familiar y estilos de crianza: pilares fundamentales en la dimensión socioafectiva. *Hallazgos*, p. 1-20. Obtenido de:
<http://www.scielo.org.co/pdf/hall/v16n32/1794-3841-hall-16-32-131-150.pdf>

González, I. (2000). Las crisis familiares. *Revista Cubana de Medicina General Integral*, 16(3), 270-276. Recuperado de:
http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S086421252000000300010&lng=es&tlng=es.

Guevara, G., Verdesoto, A., y Castro, N. (2020). Metodologías de investigación educativa (descriptivas, experimentales, participativas, y de investigación-acción), p.163-173.

Lavado, S., & Muñoz, A. (2023). Impacto en la familia del diagnóstico de Trastorno del espectro del autismo (TEA) en un hijo/a: una revisión

sistemática. *Análisis Y Modificación De Conducta*, 49(180), 3-53.
<https://doi.org/10.33776/amc.v49i180.7652>

Lovo, J. (2021). Crisis familiares normativas. *Atención Familiar*, 28(2), 132–138. <https://doi.org/10.22201/fm.14058871p.2021.2.7880>

March, I., Montagut, M., Pastor, G., & Fernández, M. (2018). Intervención en habilidades sociales de los niños con trastorno de espectro autista: una revisión bibliográfica. *Papeles del Psicólogo*, p. 140-149.

Martínez, M., & Bilbao, M. (2008). Acercamiento a la realidad de las familias de personas con autismo. *Psychosocial Intervention*, p. 215-230.
Recuperado de:
http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-05592008000200009&lng=es&tlng=es.

Mendoza, M., & Sisa, T. (2021). Bienestar psicológico y resiliencia en padres de niños con autismo de la ONG autismo AQP, p. 23. Obtenido de:
<https://repositorio.unsa.edu.pe/server/api/core/bitstreams/692b67da-1f91-4f4a-8ca8-50cd832566ff/content>

Mondragón, M., Valverde, N., & Solano, L. (s.f.). Crisis familiar. Obtenido de:
<https://www.ts.ucr.ac.cr/binarios/pela/pl-000492.pdf>

Organización Mundial de la Salud (1992). Guía de bolsillo de la clasificación CIE-10. World Health Organization.

Osorio, A. (2017). Primeros auxilios psicológicos. Obtenido de:
<https://integracion-academica.org/attachments/article/173/01%20Primeros%20Auxilios%20Psicologicos%20-%20AOsorio.pdf>

Pearson. (2022). Grados de autismo: una guía de apoyo para docentes. Ideas Pearson. Recuperado de: <https://blog.pearsonlatam.com/en-el-aula/grados-de-autismo>

- Pentón, A., Bermúdez, R., & Pérez, D. (2019). La resiliencia en la familia del niño con autismo: actitud y condición de desarrollo. *Revista Científica ciencia y Tecnología*. <https://doi.org/10.47189/rcct.v19i23.253>
- Raffo, E. (2019). Aún es alto el número de papás que abandonan a hijos por tener discapacidad. Obtenido de: <https://andina.pe/agencia/noticia.aspx?id=765515>
- Ruedas, D., Jaimes, M., & Vega, M. (2020). Factores que influyen en la separación conyugal de padres de un niño diagnosticado con trastorno del espectro autista, p. 32. Universidad Cooperativa de Colombia.
- Sampedro, M., González, M., Vélez, S., & Lemos, M. (2013). Detección temprana en trastornos del espectro autista: una decisión responsable para un mejor pronóstico. *Boletín médico del Hospital Infantil de México*, p. 456–466. https://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1665-11462013000600006
- Sumalavia, M., & Almenara, C. (2019). Proceso de adaptación de padres y madres de hijos diagnosticados dentro del trastorno del espectro autista. p. 25–44. <https://doi.org/10.36901/pf.v3i0.176>
- Torres, V. (2019). Impacto psicosocial del diagnóstico del Trastorno del Espectro Autista (TEA) en los principales cuidadores. *Investigación y Pensamiento crítico*, p. 27–39. Obtenido de: <https://doi.org/10.37387/ipc.v7i1.13>
- Universidad Católica Santiago de Guayaquil. Dominios Institucionales. (2023). <https://www.ucsg.edu.ec/institutos/dominios-institucionales/>
- Universidad Internacional de Valencia. (2022). Abandono de familia: prevención, causas y consecuencias. Obtenido de: <https://www.universidadviu.com/es/actualidad/nuestros-expertos/abandono-de-familia-prevencion-causas-y-consecuencias>
- Wittner, V. (2014). Intervenciones sistémicas aplicadas en un caso de familia multiproblemática, en ciclo vital adolescente con riesgo de adicción, p.

11. Obtenido de:
<https://dspace.palermo.edu/dspace/bitstream/handle/10226/1060/Taitelbaum%2C%20Ulises.pdf?sequence=3&isAllowed=y>

World Health Organization. (2000). Guía de bolsillo de la clasificación CIE-10: clasificación de los trastornos mentales y del comportamiento. Editorial Médica Panamericana.

Zambrano, R., & Orellana, M. (2017). Aceptación o rechazo del hijo con autismo en la familia, p. 336. Obtenido de:
<https://www.cop.es/pdf/Libro-de-capitulos.pdf>

ANEXOS

Para el psicólogo

Psicólogo 1

¿Qué es el TEA y cuáles son los síntomas para determinar el diagnóstico del mismo?

El Trastorno del Espectro Autista (TEA) es un trastorno del desarrollo neurológico que afecta la comunicación social y la conducta. Se caracteriza por un conjunto amplio de síntomas y habilidades variables, lo que lleva al término "espectro". Los síntomas del TEA suelen manifestarse en la infancia, pero pueden persistir durante toda la vida.

En la mayoría de los casos ¿en qué etapa del desarrollo se detecta el TEA?

A menudo se detecta durante la infancia, generalmente antes de los 3 años de edad. Sin embargo, la edad exacta de detección puede variar. Algunos niños pueden mostrar signos de TEA en los primeros meses de vida, mientras que, en otros casos, los síntomas pueden no volverse evidentes hasta que el niño es un poco mayor a partir de los 7 años.

¿Cuándo el diagnóstico de TEA genera mayor impacto dentro del sistema familiar, es decir cuando es detectado tempranamente o en edades avanzadas?

El impacto del diagnóstico puede fluctuar según el momento en que se lleve a cabo. Dado que siempre genera un impacto en las familias, ya que en su espera no anticipan recibir un diagnóstico para su hijo.

¿Cuál considera usted que es el principal motivo por el cual los padres no aceptan que sus hijos tienen un diagnóstico de TEA, y qué repercusiones tiene esta negación en el desarrollo del niño?

Uno de los motivos principales podría ser el impacto emocional y psicológico que conlleva la aceptación de que su hijo tiene una condición que puede afectar su desarrollo y funcionamiento social. Así mismo la negación por parte de los padres puede tener repercusiones en el desarrollo del niño, ya que puede retrasar la búsqueda y aplicación de intervenciones tempranas y especializadas.

¿Cuáles son las consecuencias más comunes en niños con autismo que no recibieron tratamiento oportuno?

Retraso en el desarrollo social y comunicativo, dificultades académicas, problemas de comportamiento, aislamiento social, dificultades en la autonomía, problemas emocionales

¿Cuáles considera usted que son los cambios más frecuentes dentro de la dinámica familiar cuando se conoce el diagnóstico de TEA de uno de los hijos?

Estos cambios pueden variar según la familia y la forma en que cada miembro reacciona ante la noticia. Algunos de los cambios más frecuentes podrían ser: ajuste emocional, adaptación de rutinas, mayor enfoque en la educación y la intervención, adaptaciones hacia un sistema de comunicación, mayor conciencia y sensibilidad, empatía.

¿Cuál es el papel de la familia en el desarrollo social de un hijo con autismo?

La familia tiene un rol fundamental, ya que supone el apoyo constante al niño. Además de saber motivar y preparar al hijo para percibir el mundo. Sobre todo, tener en cuenta las necesidades del niño y priorizarlas. Identificar qué se espera de él y respetar sus procesos.

¿Cree usted que un diagnóstico de TEA tiene como consecuencias la aparición de crisis dentro del sistema familiar y por qué?

Ante el diagnóstico de algún pequeño en casa, siempre habrá alguna consecuencia, entre duelos, repartición de nuevas responsabilidades,

cuestionamientos, constante incertidumbre y, sobre todo, aprendizaje. Esto mencionado, debido a que generalmente no se está preparado para un diagnóstico, ni se tiene a la mano las herramientas y conocimientos a implementar a raíz de este diagnóstico.

¿Cómo repercute en el desarrollo social de un niño diagnosticado con TEA, la falta de aceptación de los padres?

Si no hay aceptación, no hay compromiso, no hay seguimiento, no hay responsabilidad, por ende, no se trabaja en las necesidades del pequeño. Puede repercutir tanto cognitivamente como conductualmente. Niños que no saben socializar, con dificultades en el lenguaje (hablado y escrito), con constantes crisis de ansiedad, en la motricidad, entre muchas áreas más que podrían verse afectadas tras la no aceptación del diagnóstico.

¿Qué tipo de trastornos mentales tienden a desarrollar los niños con autismo cuando los padres dejan agravar su diagnóstico por su falta de aceptación?

Generalmente, trastornos de lenguaje, trastornos de conducta, trastornos de ansiedad, entre otros.

Desde su experiencia ¿Cuál de los dos progenitores, considera usted, que es el que con mayor frecuencia se ausenta o no se compromete para el tratamiento de TEA del hijo?

El Padre muchas veces es el menos comprometido en brindar el mejor apoyo posible a su hijo/a con TEA. En general, el padre generalmente es el que menos pasa en casa debido al trabajo. Por lo que, en ocasiones no hay ese momento de vínculo con los niños, mucho menos tiempo para el tratamiento del trastorno.

Entre los motivos económicos y los estigmas sociales ¿cuál cree usted que es la más común que impide que los padres acepten el diagnóstico de autismo del hijo?

Actualmente lo económico, ya que se fomenta mucho la inclusión y aceptación estos días, en las diferentes condiciones que pueda tener un niño. Sin embargo, el costo alto de terapias, maestras sombra, material didáctico, entre otros, es lo que muchas veces hace que los padres no le prestan la suficiente atención.

Psicólogo 2

¿Qué es el TEA y cuáles son los síntomas para determinar el diagnóstico del mismo?

TEA trastorno del espectro autista, es una condición del neurodesarrollo que afecta las áreas de socialización, comunicación y conductuales, que puede ser generado por una alteración en el desarrollo cerebral, debido a que tienen afectado la corteza prefrontal y sus conexiones, como también la región encefálica. Su causa es multifactorial, pero se considera que es por causa genética o congénita.

Los síntomas más comunes y que varían de paciente en paciente son:

- Hipersensibilidad sensorial
- Ecolalia
- Alteración en el desarrollo del lenguaje
- Inmadurez en las destrezas motrices
- Inmadurez en las áreas cognitivas e intelectuales
- Inquietud motora
- Déficit de atención
- Rasgos obsesivos
- Alteración del sueño

En la mayoría de los casos ¿en qué etapa del desarrollo se detecta el TEA?

En la actualidad y por los avances científicos se puede detectar desde los 2 años aproximadamente.

¿Cuándo el diagnóstico de TEA genera mayor impacto dentro del sistema familiar, es decir cuando es detectado tempranamente o en edades avanzadas?

Considero que cuando se diagnostica en edades más avanzadas, porque si él niño no ha recibido un tratamiento adecuado por el desconocimiento del dx, esto puede haber degenerado que los síntomas se agudicen o se desarrollen comorbilidades por las exigencias sociales, familiares y escolares.

¿Cuál considera usted que es el principal motivo por el cual los padres no aceptan que sus hijos tienen un diagnóstico de TEA, y qué repercusiones tiene esta negación en el desarrollo del niño?

La negación y evitación como primera causa, antiguamente era el desconocimiento, pero hoy en día se habla más acerca de esta condición en diferentes medios informativos. Los padres se acogen a la Negación y a la evitación como mecanismo protector ante la aceptación del cuadro de su hijo.

¿Cuáles son las consecuencias más comunes en niños con autismo que no recibieron tratamiento oportuno?

El posible desarrollo de trastornos comórbidos.

¿Cuáles considera usted que son los cambios más frecuentes dentro de la dinámica familiar cuando se conoce el diagnóstico de TEA de uno de los hijos?

Dentro del proceso del duelo que se desarrolla en las familias al enterarse del dx, puede provocar alteraciones en su dinámica familiar, desarrollando un ambiente estresante entre los miembros, en muchos casos sobreprotección o permisividad parental, ideas y pensamiento caóticos en relación al dx.

¿Cuál es el papel de la familia en el desarrollo social de un hijo con autismo?

Activo y dinámico, participativo e integrador, ante todo inclusivo y cooperativo.

¿Cree usted que un diagnóstico de TEA tiene como consecuencias la aparición de crisis dentro del sistema familiar y por qué?

En algunas ocasiones, ya que es relativo en relación al tipo de funcionalidad familiar.

¿Cómo repercute en el desarrollo social de un niño diagnosticado con TEA, la falta de aceptación de los padres?

Los primeros agentes integradores y que generan inclusión de las personas con TEA son los padres, la familia. Al no darse aquello no contribuimos en el desarrollo de una sociedad inclusiva que beneficie a la neurodiversidad, dando como resultado personas con TEA que también serán dx con Depresión, Ansiedad o comorbilidades más agudas.

¿Qué tipo de trastornos mentales tienden a desarrollar los niños con autismo cuando los padres dejan agravar su diagnóstico por su falta de aceptación?

En algunos casos Discapacidad Intelectual, Trastornos específicos en el desarrollo del aprendizaje, Trastornos de ansiedad, Episodios o Trastornos de Depresión, Trastorno Obsesivo Compulsivo, Trastornos Psicóticos.

Desde su experiencia ¿Cuál de los dos progenitores, considera usted, que es el que con mayor frecuencia se ausenta o no se compromete para el tratamiento de TEA del hijo?

Podría considerar que el mayor número de ausentismo en el compromiso terapéutico es el padre, pero hay casos que si se involucran ambos progenitores

Entre los motivos económicos y los estigmas sociales ¿cuál cree usted que es la más común que impide que los padres acepten el diagnóstico de autismo del hijo?

Es relativo, dependerá del estatus socioeconómico, como de la información y desinformación familiar, y más que nada de los mitos que predominan todavía en nuestros tiempos, generando temor y hasta rechazo del dx.

Psicólogo 3

¿Qué es el TEA y cuáles son los síntomas para determinar el diagnóstico del mismo?

El autismo es una condición donde se afecta el área del neurodesarrollo de la persona. Más que síntomas utilizaría la palabra indicativos que determinan el diagnóstico dentro de consulta estos serían su interacción con el mundo con su entorno y esto lo podemos identificar en su método de juego o en la interacción con sus padres; los movimientos estereotipados que son los movimientos repetitivos que solemos ver comúnmente en estos casos como dar vueltas en círculos o juegos con las manos; poco o nulo contacto visual, cuando se le pregunta o se le da alguna consigna parece tener la mirada perdida.

En la mayoría de los casos ¿en qué etapa del desarrollo se detecta el TEA?

Los padres llegan a consulta con la sospecha de que está pasando algo con su hijo en la etapa de la infancia por derivaciones de las escuelas.

¿Cuándo el diagnóstico de TEA genera mayor impacto dentro del sistema familiar, es decir cuando es detectado tempranamente o en edades avanzadas?

Definitivamente cuando existe un diagnóstico temprano los resultados van a ser mejores y eso ocurre en todo. El sistema familiar es más flexible a cambios cuando ocurre todo a una edad temprana que cuando ocurre a edades avanzadas.

¿Cuál considera usted que es el principal motivo por el cual los padres no aceptan que sus hijos tienen un diagnóstico de TEA, y qué repercusiones tiene esta negación en el desarrollo del niño?

Considero que los padres no aceptan el diagnóstico o estarían en negación debido a que desean mucho que sus hijos fueran iguales a los demás niños que los rodean en su entorno, el autismo en la actualidad es visto como retraso cuando realmente solo es una forma distinta de ver y aprender. Un niño que no es aceptado ni por sus padres obvio va a tener repercusiones porque los padres bajo este diagnóstico se tienen que orientar debido a que toda la rutina familiar cambia y se busca regular al niño. Un niño con TEA que no recibe terapias por la negación de sus padres es un niño que no va a encontrar una autorregulación.

¿Cuáles son las consecuencias más comunes en niños con autismo que no recibieron tratamiento oportuno?

El problema va a ser tanto para el niño como para los padres debido a que es un niño que no está regulado por lo tanto va a tener problemas de interacción social que lo van a llevar a no formar lazos en la escuela, también va a existir un problema en el aprendizaje, pero creería que la principal consecuencia sería el no ser un ser autónomo es decir ser un niño independiente y realizar actividades como cepillarse los dientes o comer solo.

¿Cuáles considera usted que son los cambios más frecuentes dentro de la dinámica familiar cuando se conoce el diagnóstico de TEA de uno de los hijos?

Definitivamente el cambio más drástico sería el sacar los planes de último momento porque ya sabemos que la rutina es indispensable, además en los niños con autismos manejamos bastantes los gráficos y pictogramas, es increíble ver a una familia que está tan involucrada con el aprendizaje y la regulación del hijo que cuando entro a sus casa veo en la puerta del baño la rutina de cepillado de dientes en pictogramas o en la mesa de comedor la rutina antes de comer o en el cuarto la rutina en pictogramas de lo que tiene que hacer antes de ir a la escuela. Cuando existen más hijos en la familia también se socializan las terapias con ellos porque el éxito de las terapias es que ya no las necesite porque ya cuenta con su sistema de apoyo en el hogar y los hermanos ayudando es lo más increíble.

¿Cuál es el papel de la familia en el desarrollo social de un hijo con autismo?

Existen casos en que los padres creen tener un hijo enfermo y por lo tanto lo tratan como tal, no sacándolo de casa no dejándolo convivir con el resto y no saben que realmente están haciendo un daño porque no hay mejor forma que ayudar en el desarrollo social que siento ese puente que él necesita para formar un lazo con su entorno con el mundo que lo rodea con sus compañeros de clase.

¿Cree usted que un diagnóstico de TEA tiene como consecuencias la aparición de crisis dentro del sistema familiar y por qué?

El diagnóstico de un hijo es difícil para todo padre, él como ellos lo afronten es el problema, he visto padres agobiarse por recibir el diagnóstico y tras eso discusiones por la presión que trae, sin embargo, también he visto familias fortalecerse por el diagnóstico de su hijo.

¿Cómo repercute en el desarrollo social de un niño diagnosticado con TEA, la falta de aceptación de los padres?

Su desarrollo social va a verse afectado debido a que el niño no va a contar con las herramientas dadas en terapia para su interacción social, su regulación, los padres también son el puente que permite que el niño pueda interactuar con compañeros.

En las escuelas se trata el tema de inclusión para la integración social de niños con esos diagnósticos, pero si los padres no dan este primer paso que es la aceptación el niño tampoco va a permitir que los demás lo hagan.

¿Qué tipo de trastornos mentales tienden a desarrollar los niños con autismo cuando los padres dejan agravar su diagnóstico por su falta de aceptación?

Consideraría que la depresión por falta de aceptación estaría muy presente en la etapa de adolescencia de este niño que no comprende porque aprende

diferente al resto de sus compañeros causando también problemas de autoestima.

Desde su experiencia ¿Cuál de los dos progenitores, considera usted, que es el que con mayor frecuencia se ausenta o no se compromete para el tratamiento de TEA del hijo?

En la mayor parte de mis casos son las madres que están más presentes en terapias del hijo, pero más no por falta de compromiso de los padres sino por falta de tiempo, en las entrevistas con padres siempre pido que sean ambos para dar indicaciones porque se necesita el 100% de la familia para generar resultados.

Entre los motivos económicos y los estigmas sociales ¿cuál cree usted que es la más común que impide que los padres acepten el diagnóstico de autismo del hijo?

El aceptar un diagnóstico como autismo también se está aceptando el hecho de que el niño va a tener que recibir terapia la cual va a generar un egreso para los padres, en el nivel escolar muchos de los niños con diagnóstico de autismo cuentan con maestras de apoyo o acompañantes para que pueda estar nivelado en los conceptos brindados.

En lo referente a los estigmas sociales, va a depender de los padres si quieren escuchar la voz de la sociedad o la voz de su hijo. Padres que escuchan a la sociedad van a negar toda la vida el diagnóstico de su hijo para no tener que afrontarlo.

Psicólogo 4

¿Qué es el TEA y cuáles son los síntomas para determinar el diagnóstico del mismo?

Es una discapacidad de desarrollo más no una enfermedad cómo muchas personas lo manifiestan, las personas con TEA, tienen problemas en el desarrollo de sus capacidades y/o habilidades que le permiten la inserción social.

En cuanto a sintomatología no se puede, establecer una general, realmente va a depender mucho de entorno, el desarrollo, la estimulación que le estén dando a este pequeño, pero las más comunes, es problemas en el desarrollo de su lenguaje y/o comunicación, esquivar miradas, frustración al momento de darse cambios de actividades o incluso dentro de su entorno.

En la mayoría de los casos ¿en qué etapa del desarrollo se detecta el TEA?

Podría decirse que alrededor de los 2-3 años, lo que pertenece a la infancia temprana, en la mayoría de mis casos, los padres manifiestan que observaron comportamientos que van más allá de un tipo de “retraso” y hablamos de retraso en el sentido de una demora en el desarrollo de sus habilidades, sobre todo comunicativas, el niño parece ignorarlos.

¿Cuándo el diagnóstico de TEA genera mayor impacto dentro del sistema familiar, es decir cuando es detectado tempranamente o en edades avanzadas?

Creo que es algo muy subjetivo de cada familia, pero diría que, en edades avanzadas, ya que al ser detectado a temprana edad hay más posibilidad de que los pequeños tengan una inserción social más factible, y por decir así tengan una vida más plena.

¿Cuál considera usted que es el principal motivo por el cual los padres no aceptan que sus hijos tienen un diagnóstico de TEA, y qué repercusiones tiene esta negación en el desarrollo del niño?

La mayoría de los padres, se encierran en que cada niño tiene su tiempo, algo que en realidad es correcto, pero a pesar de que existen tiempos, hasta un punto estos tienen un límite, no porque papá o mamá hayan tenido un retraso en su momento ya sea de lenguaje, o motriz, es necesario que su hijo lo posea. También son considerados niños malcriados o engreídos.

Y cómo la pregunta mismo lo dice, efectivamente tendrán un problema a nivel de su desarrollo integral, lo que hará que las terapias sean más tardías a edades más avanzadas.

¿Cuáles son las consecuencias más comunes en niños con autismo que no recibieron tratamiento oportuno?

Autismo no verbal, no existen habilidades sociales, niños ermitaños, por así decirlo, tienen muchas más dificultades al momento de incluirse en un entorno, la creación de rutinas suele ser complicada.

¿Cuáles considera usted que son los cambios más frecuentes dentro de la dinámica familiar cuando se conoce el diagnóstico de TEA de uno de los hijos?

En sus rutinas, a pesar de que se les comunica que deben mantener una rutina “normal” tienden a cambiarlas, incluso de cierta manera a excluirse y excluir a sus pequeños, aunque estos traten de ser aceptados e incluidos dentro de un grupo social. En el caso de los niños, incluirlos en la hora de juegos con sus pares.

¿Cuál es el papel de la familia en el desarrollo social de un hijo con autismo?

La estimulación, buscar la ayuda y profesionales pertinentes para que se dé un desarrollo integral adecuado, además de que los padres sean parte de este equipo de trabajo, tomar en cuenta que cuando se trabaja con niños, directamente trabajamos con padres.

¿Cree usted que un diagnóstico de TEA tiene como consecuencias la aparición de crisis dentro del sistema familiar y por qué?

Cómo lo indiqué anteriormente, cambios de rutinas, exclusiones innecesarias, que ellos ven necesarias porque creen que es la manera correcta de educar e insertar a su hijo a la sociedad o más bien creen que este último no sería posible.

¿Cómo repercute en el desarrollo social de un niño diagnosticado con TEA, la falta de aceptación de los padres?

Cómo lo mencioné anteriormente, no se realizará un desarrollo integral pleno, existirían niños no verbales, no existen habilidades sociales, niños ermitaños, por así decirlo, tienen muchas más dificultades al momento de incluirse en un entorno, la creación de rutinas suele ser complicada.

¿Qué tipo de trastornos mentales tienden a desarrollar los niños con autismo cuando los padres dejan agravar su diagnóstico por su falta de aceptación?

Dentro de mi conocimiento, suelen ser, trastornos anímicos, de ansiedad, trastornos de lenguaje y trastornos conductuales.

Desde su experiencia ¿Cuál de los dos progenitores, considera usted, que es el que con mayor frecuencia se ausenta o no se compromete para el tratamiento de TEA del hijo?

En mi experiencia, comúnmente la más involucrada suele ser la madre, claro tomemos en cuenta que es el cuidador más presente durante el día del niño, y es la que más se encuentra en casa, ya que papá suele ser el principal ingreso económico, por lo que su presencia suele estar durante la rutina nocturna, pero siempre existirán excepciones.

Entre los motivos económicos y los estigmas sociales ¿cuál cree usted que es la más común que impide que los padres acepten el diagnóstico de autismo del hijo?

Suelen ser por motivos económicos, tener un niño con esta condición, conlleva poseer un equipo de trabajo, lastimosamente en nuestro país, sociedad, no hay una completa concientización sobre estos pequeños, ni muchos espacios en donde puedan brindar asesoría, ayudas y trabajo constante para las familias.

Psicólogo 5

¿Qué es el TEA y cuáles son los síntomas para determinar el diagnóstico del mismo?

El TEA son afecciones que dificultan la interacción social y la comunicación de las personas. En los síntomas pueden ser varios que van entre:

- Retraso en las destrezas de movimiento.
- Retraso en las destrezas cognitivas o de aprendizaje.
- Conducta hiperactiva, impulsiva o distraída hasta
- Epilepsia o trastornos convulsivos.
- Hábitos de alimentación y del sueño inusuales.

En la mayoría de los casos ¿en qué etapa del desarrollo se detecta el TEA?

En ocasiones se puede desarrollar a una temprana incluso antes de los 3 años de edad.

¿Cuándo el diagnóstico de TEA genera mayor impacto dentro del sistema familiar, es decir cuando es detectado tempranamente o en edades avanzadas?

Genera un mayor impacto cuando es detectado tempranamente.

¿Cuál considera usted que es el principal motivo por el cual los padres no aceptan que sus hijos tienen un diagnóstico de TEA, y qué repercusiones tiene esta negación en el desarrollo del niño?

El principal motivo que ellos manifiestan es por la vergüenza, la frustración y orgullo.

¿Cuáles son las consecuencias más comunes en niños con autismo que no recibieron tratamiento oportuno?

Las consecuencias generalmente se dan en la escuela y de aprendizaje y dificultades para la interacción con sus compañeros y en la etapa adulta pueden existir problemas laborales e incapacidad para vivir de forma independiente.

¿Cuáles considera usted que son los cambios más frecuentes dentro de la dinámica familiar cuando se conoce el diagnóstico de TEA de uno de los hijos?

Primero la aceptación es difícil de darse en ciertos padres y es lo que más les cuesta luego ir a terapia y tener una educación adecuada y preparada sobre niños TEA es complicada con el devenir del tiempo se va aceptando.

¿Cuál es el papel de la familia en el desarrollo social de un hijo con autismo?

El papel de la familia es importante ya que tiene la responsabilidad de ayudar y encaminar en el desarrollo social al niño siendo un soporte y un apoyo en ocasiones se van a sentir agotados y sin fuerzas, pero es allí donde tienen que seguir adelante.

¿Cree usted que un diagnóstico de TEA tiene como consecuencias la aparición de crisis dentro del sistema familiar y por qué?

Creería que todo tipo de diagnóstico causaría una repercusión familiar ya que involucra a un integrante de la familia no específicamente TEA.

¿Cómo repercute en el desarrollo social de un niño diagnosticado con TEA, la falta de aceptación de los padres?

Realmente el apoyo tiene que ser necesario e incondicional si no existe el apoyo lastimosamente no tendrá primero una ayuda y su desarrollo se verá comprometido y limitado.

¿Qué tipo de trastornos mentales tienden a desarrollar los niños con autismo cuando los padres dejan agravar su diagnóstico por su falta de aceptación?

Epilepsia, depresión, ansiedad, trastorno de déficit de atención e hiperactividad.

Desde su experiencia ¿Cuál de los dos progenitores, considera usted, que es el que con mayor frecuencia se ausenta o no se compromete para el tratamiento de TEA del hijo?

El padre por lo general es el que más se ausenta.

Entre los motivos económicos y los estigmas sociales ¿cuál cree usted que es la más común que impide que los padres acepten el diagnóstico de autismo del hijo?

Por lo general es el económico por la situación que azota al país.

Psicólogo 6

¿Qué es el TEA y cuáles son los síntomas para determinar el diagnóstico del mismo?

Trastorno del espectro autista, los síntomas pueden ser atención dispersa, movimientos estereotipados, falta de habla, caminar en puntas, suele haber aleteos, dificultad para controlar emociones.

En la mayoría de los casos ¿en qué etapa del desarrollo se detecta el TEA?

Suele ser presuntiva desde los primeros meses, pero para tener un diagnóstico se lo suele ser entre las edades de 4 a 6 años.

¿Cuándo el diagnóstico de TEA genera mayor impacto dentro del sistema familiar, es decir cuando es detectado tempranamente o en edades avanzadas?

Cuando es detectado en edades más avanzadas suele ser más difícil, puesto que los padres asimilan que su niño es regular y solo es algo propio de la edad, hasta cuando terceras personas detectan ciertas características que no están acordes para su edad y que estas deben de ser evaluadas por un profesional.

¿Cuál considera usted que es el principal motivo por el cual los padres no aceptan que sus hijos tienen un diagnóstico de TEA, y qué repercusiones tiene esta negación en el desarrollo del niño?

Por miedo, inseguridad o desconocimiento sobre el tema, esto puede perjudicar en todo el desarrollo del niño tanto en su ámbito personal, social, conductual y académico.

¿Cuáles son las consecuencias más comunes en niños con autismo que no recibieron tratamiento oportuno?

No aprender a ser sociables, presentar conductas disruptivas o agresiones hacia el mismo o a las demás personas, falta de independencia, falta de conocimiento o habilidades ocupacionales.

¿Cuáles considera usted que son los cambios más frecuentes dentro de la dinámica familiar cuando se conoce el diagnóstico de TEA de uno de los hijos?

En aspecto negativo: negación o discusión de los padres si una de las partes no está de acuerdo/suele una de las partes desconectarse de forma laboral para atender las necesidades del niño o suele subir sus necesidades económicas por la atención que este requiere, en aspecto positivo, apoyo familiar, comprensión e información/indagación del tema sobre el TEA, ser atentos a las estimulaciones que el niño requiere.

¿Cuál es el papel de la familia en el desarrollo social de un hijo con autismo?

Ser los primeros educadores del niño en su ámbito, ya que las primeras enseñanzas que deberá de recibir corresponden desde el hogar.

¿Cree usted que un diagnóstico de TEA tiene como consecuencias la aparición de crisis dentro del sistema familiar y por qué?

Si, ya que ciertas familias no pueden sustentar un plus en sentido económico siendo esto una causa negativa para poder ayudar a su niño/a, adicional,

suele haber falta de conocimiento sobre este tema y el miedo o el qué dirán, es lo que cierra de forma mental al padre o madre de familia.

¿Cómo repercute en el desarrollo social de un niño diagnosticado con TEA, la falta de aceptación de los padres?

El niño no podrá avanzar en todos sus ámbitos y no podrá controlar sus conductas por falta de apoyo, esto hace que el niño se sienta frustrado o inquieto por no saber cómo expresar lo que siente o lo que necesita.

¿Qué tipo de trastornos mentales tienden a desarrollar los niños con autismo cuando los padres dejan agravar su diagnóstico por su falta de aceptación?

Déficit de atención, también puede desencadenar una hiperactividad, tener un nivel cognitivo menor correspondiente a su edad, obsesiones y en el peor de los casos a la edad adulta, paranoia o esquizofrenia.

Desde su experiencia ¿Cuál de los dos progenitores, considera usted, que es el que con mayor frecuencia se ausenta o no se compromete para el tratamiento de TEA del hijo?

El padre, ya que es quien suele mantenerse en el campo laboral y muchas veces las madres suelen destituir su labor para mantener toda su atención en las necesidades del niño/a.

Entre los motivos económicos y los estigmas sociales ¿cuál cree usted que es la más común que impide que los padres acepten el diagnóstico de autismo del hijo?

Los estigmas sociales.

Psicólogo 7

¿Qué es el TEA y cuáles son los síntomas para determinar el diagnóstico del mismo?

El Trastorno Espectro Autista es una discapacidad del desarrollo, que se caracteriza principalmente por 3 sintomatologías, aunque el espectro tiene diversos síntomas, y estos pueden variar según el paciente. Dentro de las 3 principales sintomatologías encontramos déficit de sociabilidad, déficit de comunicación recíproca verbal y no verbal y limitación de actividades y estereotipias.

En la mayoría de los casos ¿en qué etapa del desarrollo se detecta el TEA?

Se evalúa según las etapas del desarrollo y las habilidades/comportamientos que regularmente se deben producir en cada etapa, el TEA se puede detectar desde los 18 meses, prestando atención a estas etapas anteriormente mencionadas, por ejemplo: indiferencia, juego repetitivo y solitario, intereses limitados, falta de contacto visual, ausencia de lenguaje, etc.

¿Cuándo el diagnóstico de TEA genera mayor impacto dentro del sistema familiar, es decir cuando es detectado tempranamente o en edades avanzadas?

Suele ser más asimilable cuando se lo detecta en edades tempranas, ya que avanzamos arduamente con las terapias desde pequeños.

¿Cuál considera usted que es el principal motivo por el cual los padres no aceptan que sus hijos tienen un diagnóstico de TEA, y qué repercusiones tiene esta negación en el desarrollo del niño?

Se trata de un impacto socioemocional, como todo “duelo”, conlleva un proceso hasta la aceptación. Que quiero decir con esto, se vuelve un duelo, ya que, los padres idealizan al hijo, desde el sexo del bebé. Los padres piensan en un niño, sano, sin discapacidades, enfermedades, limitaciones y cuando este ideal cae, se deben adaptar a la nueva imagen del niño.

¿Cuáles son las consecuencias más comunes en niños con autismo que no recibieron tratamiento oportuno?

Las sintomatologías se marcan aún más ya que no hay intervención terapéutica, y por lo mismo, no se pueden aumentar los logros en las habilidades que los niños carecen o tienen poco desarrolladas. Por esta razón, la detección temprana en el TEA es indispensable.

¿Cuáles considera usted que son los cambios más frecuentes dentro de la dinámica familiar cuando se conoce el diagnóstico de TEA de uno de los hijos?

La dinámica familiar se puede quebrar si los padres no están dispuestos a sobrellevar la situación juntos, ya que, como lo mencioné anteriormente, esta discapacidad cambia las expectativas de vida en familia.

¿Cuál es el papel de la familia en el desarrollo social de un hijo con autismo?

Su papel está en ayudarlo mediante la asistencia a terapias y motivar a relacionarse socialmente con los demás, entre éstos, familia, amigos, compañeros del colegio, etc.

¿Cree usted que un diagnóstico de TEA tiene como consecuencias la aparición de crisis dentro del sistema familiar y por qué?

Quizás si hablamos de crisis, sabemos que esta está presente en todas las dinámicas familiares, no por el diagnóstico se produce una crisis familiar. Se trata de llegar al entendimiento en pareja y ser conscientes del esfuerzo extra que deben hacer para desarrollar mejores habilidades y conductas en su hijo.

¿Cómo repercute en el desarrollo social de un niño diagnosticado con TEA, la falta de aceptación de los padres?

Enormemente, ya que suelen ignorar la ayuda externa, tales como las terapias.

¿Qué tipo de trastornos mentales tienden a desarrollar los niños con autismo cuando los padres dejan agravar su diagnóstico por su falta de aceptación?

Podemos evidenciar trastornos de déficit de atención/hiperactividad y dificultades en el aprendizaje.

Desde su experiencia ¿Cuál de los dos progenitores, considera usted, que es el que con mayor frecuencia se ausenta o no se compromete para el tratamiento de TEA del hijo?

Se suelen ausentar con mayor frecuencia los padres. Las madres traen su vínculo materno desde el embarazo y suelen ser más apegadas a sus hijos.

Entre los motivos económicos y los estigmas sociales ¿cuál cree usted que es la más común que impide que los padres acepten el diagnóstico de autismo del hijo?

Los estigmas sociales, la idealización de un hijo "perfecto".



DECLARACIÓN Y AUTORIZACIÓN

Yo, **Alvear Merelo, Neil Alejandro**, con C.C: # **0955621966** y **Ron Larrea, Estefanía Ashley**, con C.C.: # **0926062373** autores del trabajo de titulación: **Repercusiones de la falta de aceptación de los padres ante el diagnóstico de Trastorno de Espectro Autista de un hijo en su desarrollo social** previo a la obtención del título de **Licenciados en Psicología Clínica** en la Universidad Católica de Santiago de Guayaquil.

1.- Declaramos tener pleno conocimiento de la obligación que tienen las instituciones de educación superior, de conformidad con el Artículo 144 de la Ley Orgánica de Educación Superior, de entregar a la SENESCYT en formato digital una copia del referido trabajo de titulación para que sea integrado al Sistema Nacional de Información de la Educación Superior del Ecuador para su difusión pública respetando los derechos de autor.

2.- Autorizamos a la SENESCYT a tener una copia del referido trabajo de titulación, con el propósito de generar un repositorio que democratice la información, respetando las políticas de propiedad intelectual vigentes.

Guayaquil, 09 de febrero del 2024

f.

Alvear Merelo, Neil Alejandro
C.C.: 0955621966

f.

Ron Larrea, Estefanía Ashley
C.C.: 0926062373



REPOSITORIO NACIONAL EN CIENCIA Y TECNOLOGÍA

FICHA DE REGISTRO DE TESIS/TRABAJO DE TITULACIÓN

TEMA Y SUBTEMA:	Repercusiones de la falta de aceptación de los padres ante el diagnóstico de Trastorno de Espectro Autista de un hijo en su desarrollo social.		
AUTOR(ES)	Neil Alejandro, Alvear Merelo, Neil ; Ron Larrea, Estefanía Ashley		
TUTORA	Psi. Cl. Marcia Ivette, Colmont Martínez, Mgs.		
INSTITUCIÓN:	Universidad Católica de Santiago de Guayaquil		
FACULTAD:	Facultad de Psicología, Educación y Comunicación		
CARRERA:	Psicología Clínica		
TITULO OBTENIDO:	Licenciados en Psicología Clínica		
FECHA DE PUBLICACIÓN:	09 de febrero del 2024	No. DE PÁGINAS:	97
ÁREAS TEMÁTICAS:	Psicología, Sistémica, Salud, TEA		
PALABRAS CLAVES:	Autismo, sistema familiar, crisis, adaptación de crisis, dinámica familiar.		

RESUMEN:

El siguiente trabajo de investigación se concentra en la falta de aceptación de padres ante el diagnóstico del Trastorno de Espectro Autista de un hijo en su desarrollo social. En este trabajo se expondrá las consecuencias que existen por parte de sus al no proveerles a sus hijos el tratamiento adecuado, en edades tempranas. Por lo que es de vital importancia hablar de esta situación que expone una realidad de la cual no se habla muy a menudo, ya que, si bien se habla desde los avances médicos y científicos en cuanto a una detección temprana, tratamientos adecuados para un mejor desarrollo en su calidad de vida. A su vez se busca dar una descripción de lo que es el TEA, los conceptos de familia y su desarrollo desde lo sistémico, para después analizarlo por medio de una correlación de datos, el impacto que trae consigo un hijo diagnosticado de autismo en el sistema familiar. Por medio de las entrevistas semiestructuradas a profesionales que han trabajado de cerca con niños autistas, se obtiene un análisis de los motivos, causas y consecuencias de cómo estos padres repercuten en la salud física y psicológica del infante.

ADJUNTO PDF:	<input checked="" type="checkbox"/> SI	<input type="checkbox"/> NO
CONTACTO CON AUTORES:	Teléfono: +593 93-968-4108 +593 96-971-0548	E-mail: neil.alvear@cu.ucsg.edu.ec estefania.ron@cu.ucsg.edu.ec
CONTACTO CON LA INSTITUCIÓN (COORDINADOR DEL PROCESO UTE):	Nombre: Psi. Cl. Torres Gallardo, Tatiana Aracely Teléfono: +593-4-2209210 ext. 1413 - 1419 E-mail: tatiana.torres@cu.ucsg.edu.ec	

SECCIÓN PARA USO DE BIBLIOTECA

Nº. DE REGISTRO (en base a datos):	
Nº. DE CLASIFICACIÓN:	
DIRECCIÓN URL (tesis en la web):	