

3º SESIÓN

CONFERENCIA 1

Experiencia vivida: Del shock y la negación, a la aceptación y la esperanza

Dr Antonios Vadolas

V. Ntre, MSc, PhD.

Psychiatric Nurse - Health Visitor of Children and Adolescents

"Aghia Sophia" Children's Hospital, Athens, Greece

Co-funded by the
Erasmus+ Programme
of the European Union



- Estados psicológicos por los que pasan los padres y las familias (modelo de 7 etapas)
- Etapas de la vida de las familias y los niños
 - P&R

Esquema de la presentación



Recepción del diagnóstico

- Proceso que empieza con la anticipación del diagnóstico, antes de recibirlo oficialmente.
- Una vez comunicado el diagnóstico, los miembros de la familia reaccionan de diferentes maneras.
- Entre las reacciones identificadas están las fases de **shock, negación, culpabilidad, ira, miedo o una actitud positiva**. La experiencia de duelo es variada y ambigua, incluyendo la alteración de las expectativas en prácticamente todos los casos, así como la existencia de diversos sentimientos como la incertidumbre sobre el futuro, la culpa y, en algunos casos, el optimismo.



Impacto del diagnóstico en la familia

- Tras el diagnóstico, la vida de los padres se ve modificada. Se ven sobrecargados y agotados, con poco tiempo para sí mismos, teniendo que renunciar a muchas de las actividades que solían hacer, y experimentando cambios significativos en la dinámica familiar que a partir de ahora se centra en las necesidades del niño con TEA.
- Este estrés se intensifica al estar a cargo de más miembros de la familia, es decir, de otros niños que tienen un desarrollo típico pero que también necesitan su atención, así como de otros miembros de la familia que necesitan su atención. Por lo tanto, la vida de estos miembros de la familia también se ve afectada, como el ocio y el tiempo para sí mismos, sus relaciones o la dinámica familiar.



Estados psicológicos de padres y familias

Después del diagnóstico



- I. Los padres pueden sentirse sorprendidos, llorar o irritarse.
- I. Una vez que el shock inicial desaparece, pueden experimentar una negación, negándose a creer en el diagnóstico y permaneciendo centrados en el pasado. A veces, los padres pueden expresar sus sentimientos mediante arrebatos físicos u ocasionalmente, risas inapropiadas
- I. La negación y el aislamiento suelen ser breves. La negación, un mecanismo de defensa habitual, sirve para amortiguar el dolor de la pérdida. Algunos padres pueden negar la discapacidad de su hijo o algunos otros, pueden intentar buscar una "cura" o tratar de negociar un diagnóstico diferente.
- I. La siguiente etapa, la ira, se produce cuando el individuo se da cuenta y comprende la gravedad de la situación. Puede enfadarse y muchos buscan a alguien a quien culpar. Pueden demostrar su ira hacia el exterior, en forma de rabia, o volverse retraídos y pasivos por los intensos sentimientos de culpa. Esta etapa es un punto muy positivo para alcanzar en el proceso de adaptación.



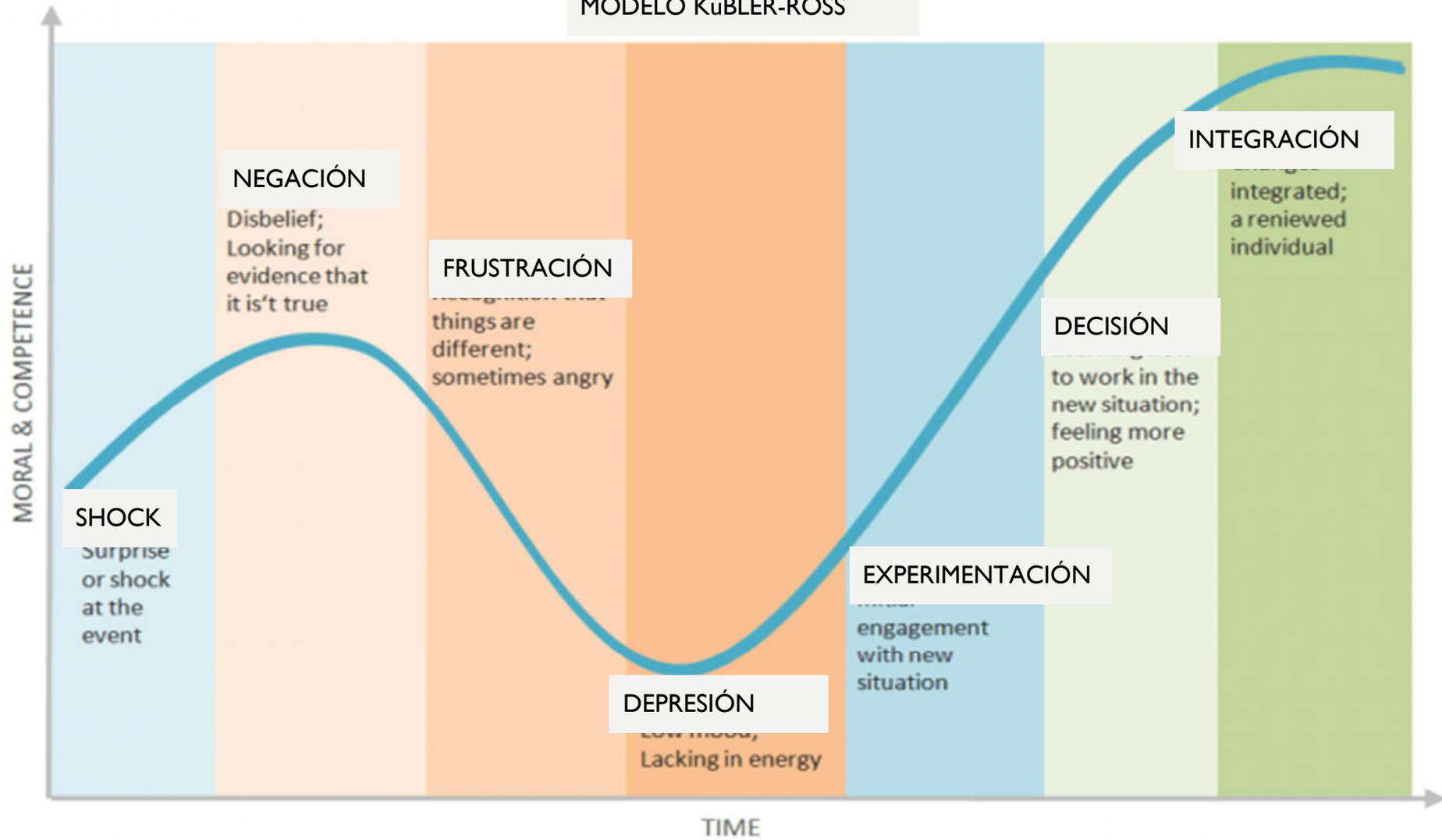
Estados psicológicos de padres y familias

5. La etapa de enfado disminuye y comienza la negociación, centrándose en las formas de posponer lo inevitable y en la búsqueda de la mejor adaptación a la situación. Los padres admiten que su hijo tiene una discapacidad. En algunas situaciones, uno o más miembros de la familia, pueden mostrar depresión. Para algunos padres, la retirada va acompañada de un intento de ocultar al niño de su círculo social. Durante la etapa de depresión, el individuo en duelo tiende a sentir tristeza, miedo, arrepentimiento, culpa y otras emociones negativas

6. Puede parecer que han "tocado fondo", como dice Elisabeth Kübler-Ross. Esta es la etapa de la aceptación, lo que significa que los padres han alcanzado una consideración positiva incondicional hacia el niño. Llegar a esta etapa depende en gran medida de que la escuela invite a los padres a convertirse en miembros del equipo en un programa con profesionales afectuosos que está diseñado para satisfacer todas las necesidades del niño.

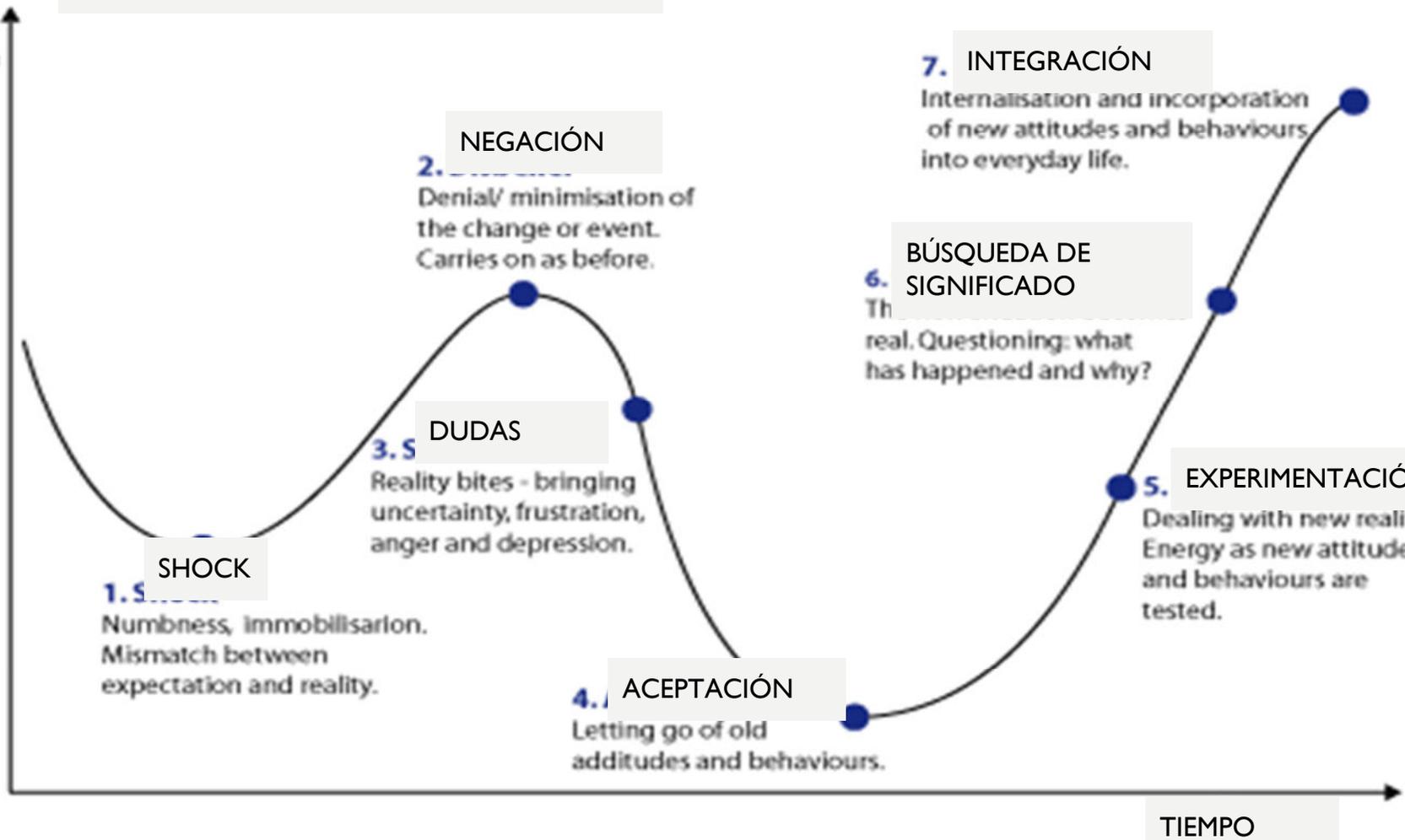
7. Los padres son capaces de rehacer su vida y disfrutar de la misma, visualizar el futuro y hablar de su hijo sin emociones. Pueden discutir y participar en la planificación de los proyectos futuros o dar instrucciones sobre la rutina de su hijo de forma objetiva.

MODELO KÜBLER-ROSS



LAS ETAPAS DEL CAMBIO

AUTO ESTIMA





“Duelo” y autismo

El "duelo" es una reacción emocional común y saludable. Esta reacción a la pérdida puede adoptar muchas formas, como:

- ***Ansiedad.***
- ***Ataques de pánico y dolores en el pecho.***
- ***Miedo.***
- ***Llorar/sentirse emocionado.***
- ***Dificultad para dormir o miedo a dormir.***
- ***Insomnio/hipersomnía.***
- ***Fatiga o agotamiento.***
- ***Inquietud; sensación de no poder estar quieto.***
- ***Dificultad de concentración.***
- ***Dolores de cabeza, de espalda, de cuello.***
- ***Pérdida de apetito/comodidad para comer.***
- ***Pérdida o aumento de peso.***



“Duelo” y autismo

- La comparación de un niño con TEA con otros niños de su misma edad, que están alcanzando hitos, puede desencadenar continuamente el proceso de duelo. Los padres pueden sentir una profunda tristeza y un dolor emocional muy parecido a las emociones que experimentaron cuando su hijo fue diagnosticado inicialmente.
- Debido al número aparentemente infinito de hitos del desarrollo (por ejemplo, físicos/motores, cognitivos, educativos, sociales/emocionales, de comunicación/habla, relacionados con el lenguaje, etc.), los padres de niños diagnosticados con TEA pueden experimentar repetidamente emociones similares → duelo continuo



Acontecimientos que desencadenan el duelo:

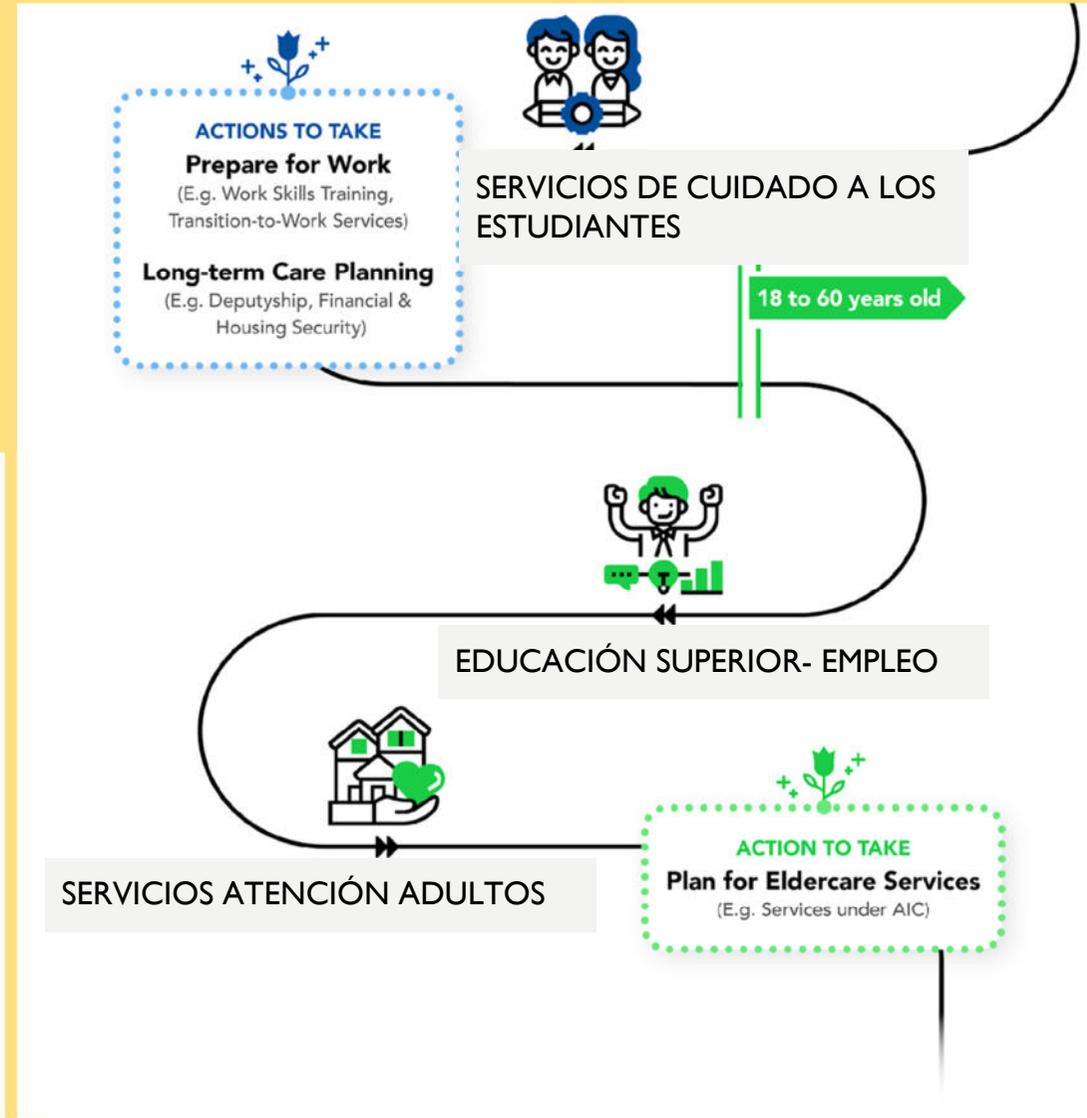
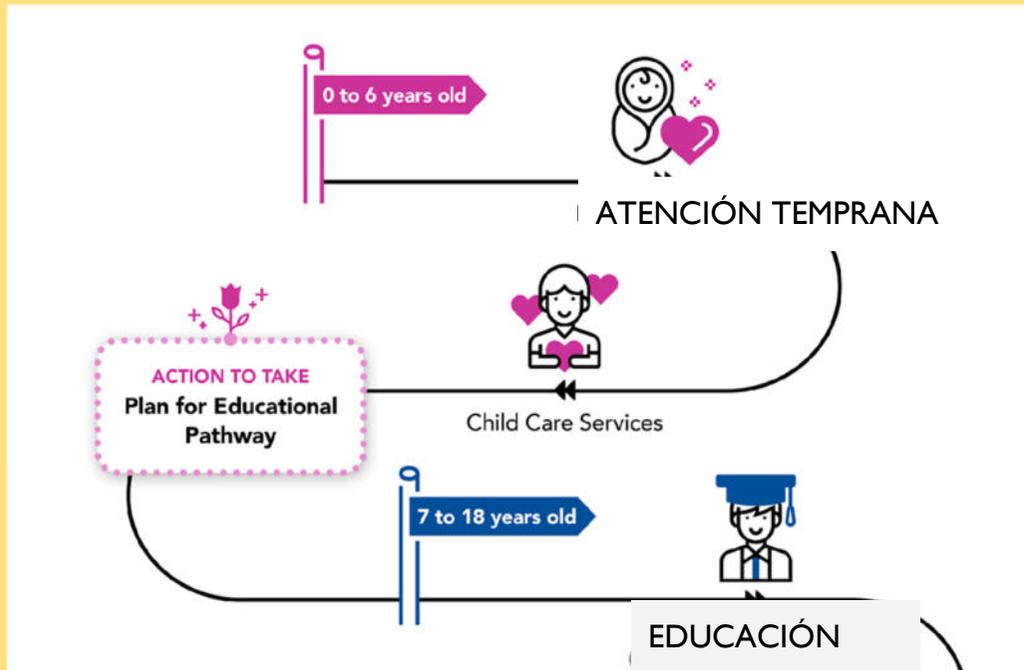
Una serie de acontecimientos parecen desencadenar el duelo continuo:

- Los problemas de salud o de comportamiento del niño.
- Los hitos del desarrollo del niño o las expectativas de la edad del niño.
- Los problemas familiares y las relaciones.
- La edad de los padres y su jubilación.
- Exigencias inusuales/desafiantes en el cuidado del niño.
- Problemas profesionales y programáticos (por ejemplo, escolares y médicos).
- La falta de comprensión y sensibilidad de la sociedad;
- Incluso acontecimientos aparentemente insignificantes.

Resiliencia familiar

- A pesar de todo, algunos miembros de la familia muestran signos de resiliencia y reconocen que también han salido ganando con esta experiencia. La resiliencia se convierte en un elemento fundamental para afrontar los problemas que tienen estas familias .
- Es muy útil animar a los miembros de la familia a que escuchen, expresen sus opiniones y necesidades libremente, busquen el apoyo de su comunidad y/o de sus seres queridos y utilicen estrategias constructivas para la resolución de problemas. Estos resultados son coherentes con la teoría de la resiliencia familiar de Walsh . Esta teoría afirma que la resiliencia individual está conectada con la resiliencia de toda la familia, que es la adaptación positiva a una adversidad significativa.

Desafios que pueden desencadenar duelo a lo algo del ciclo vital





REFERENCES :

1. Baron-Cohen S., Chaparro S. *Autismo y Síndrome de Asperger*. Alianza Editorial; Madrid, Spain: 2010.
2. [Organización Mundial de la Salud \(OMS\)](#)
3. Mansell W., Morris K. A survey of parents' reactions to the diagnosis of an autistic spectrum disorder by a local service: Access to information and use of services. *Autism*. 2004;**8**:387–407. doi: 10.1177/1362361304045213.
4. Ozgul S. Parental grief and serious mental illness: A narrative. *Aust. N. Z. J. Fam.* 2004;25:183–187. doi: 10.1002/j.1467-8438.2004.tb00616.x.
5. Gardiner E., Mâsse L.C., Iarocci G. A psychometric study of the Family Resilience Assessment Scale among families of children with autism spectrum disorder. *Health Qual. Life Outcomes*. 2019;17:45. doi: 10.1186/s12955-019-1117-x.
6. Walsh F. Family resilience: A framework for clinical practice. *Fam. Process*. 2003;42:1–18. doi: 10.1111/j.1545-5300.2003.00001.x.
7. Bhana A., Bachoo S. The determinants of family resilience among families in low-and middle-income contexts: A systematic literature review. *S. Afr. J. Psychol.* 2011;41:131–139. doi: 10.1177/008124631104100202.
8. Hawley D.R. Clinical implications of family resilience. *Am. J. Fam. Ther.* 2000;28:101–116. doi: 10.1080/019261800261699.
9. Rutter M. Resilience concepts and findings: Implications for family therapy. *J. Fam. Ther.* 1999;21:119–144. doi: 10.1111/1467-6427.00108.

Co-funded by the
Erasmus+ Programme
of the European Union



THANK YOU!

*Dr. Ntre Vassiliki , Psychiatric Nurse - Health Visitor of
Children and Adolescents , "Aghia Sophia" Children's
Hospital, Athens, Greece
Mail: vassilikintre@yahoo.gr*



Interactive material

- <https://www.parents.com/health/autism/mom-receives-autism-diagnosis-along-with-her-3-children-it-was-life-changing-in-a-good-way/>
- <https://www.superherome.sg/>
- [Life Stages & Transitions - Disability Info | Enabling Guide](#)