

XII JORNADA DE TRASTORNOS DEL
NEURODESARROLLO EN LA
INFANCIA

HOSPITAL UNIVERSITARIO RAMÓN
Y CAJAL

IMPACTO DEL DIAGNÓSTICO TEA EN LAS FAMILIAS

Gema Martí Blanc. Carola Méndez García (experiencia personal).

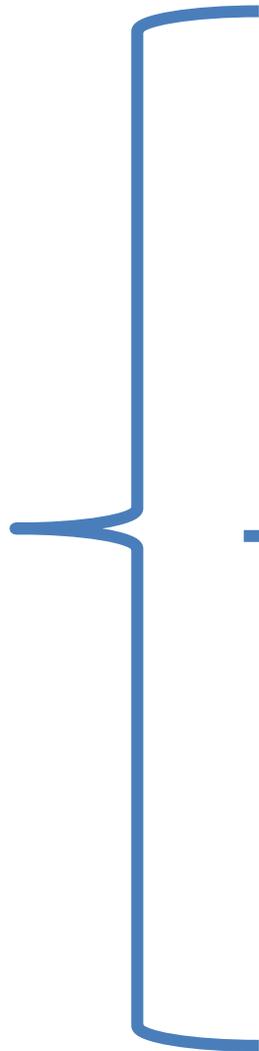


FASES

PREDIAGNÓSTICO

DIAGNÓSTICO

POSTDIAGNÓSTICO



PREDIAGNÓSTICO

Observación de curiosidades en positivo

- Mecanismo de rotación de las cortinas: ***jingeniera!***
- Colocación de los juguetes: ***¡qué niña tan ordenada!***
- Imita sonidos: batidora, exprimidor de zumo... ***¡qué creatividad!***
- Juega a no mirar: ***¡qué pilla!***
- Silla mecedora: permanente movimiento... ***¡deportista de élite!***
- Anda de puntillas y gira: ***¡va a ser bailarina!***

PREDIAGNÓSTICO

PEDIATRÍA

Comunicación PADRES-PEDIATRA

SEÑALAMIENTO:

- Pregunta concreta pediatra
- Comprensión de la pregunta padres: generalidad
- Conclusión:

Respuesta padres: positiva al señalamiento por falta de comprensión de la pregunta







DIAGNÓSTICO

Fases y reacciones frente a la comunicación del diagnóstico:

- Abuela (médico) informa con mucha seriedad:
“la niña tiene un trastorno en la comunicación y en la sociabilización, la tiene que ver un especialista”
 - Reacción:
Risas: “mamá yo sé que es tu nieta, pero no pretendas que sea un genio y de un discurso antes de los dos años”
- Finalmente decidimos llevarla a los especialistas**

DIAGNÓSTICO

Fases y reacciones frente a la comunicación del diagnóstico

- Los especialistas confirmaron el diagnóstico TEA e indicaron precisaba atención terapéutica
- **sentimientos**
 - Incertidumbre-Desasosiego
 - Centrifugación de la mente
 - ¿Qué está pasando?**

DIAGNÓSTICO

Fases y reacciones frente a la comunicación del diagnóstico

De la Luna a la Tierra

Primera sesión con la terapeuta

- Comprensión *insitu* rasgos específicos
- Choque realidad terapeuta dice: “yo creo que puede empezar en colegio ordinario”
- **Aquí pasa algo grave**





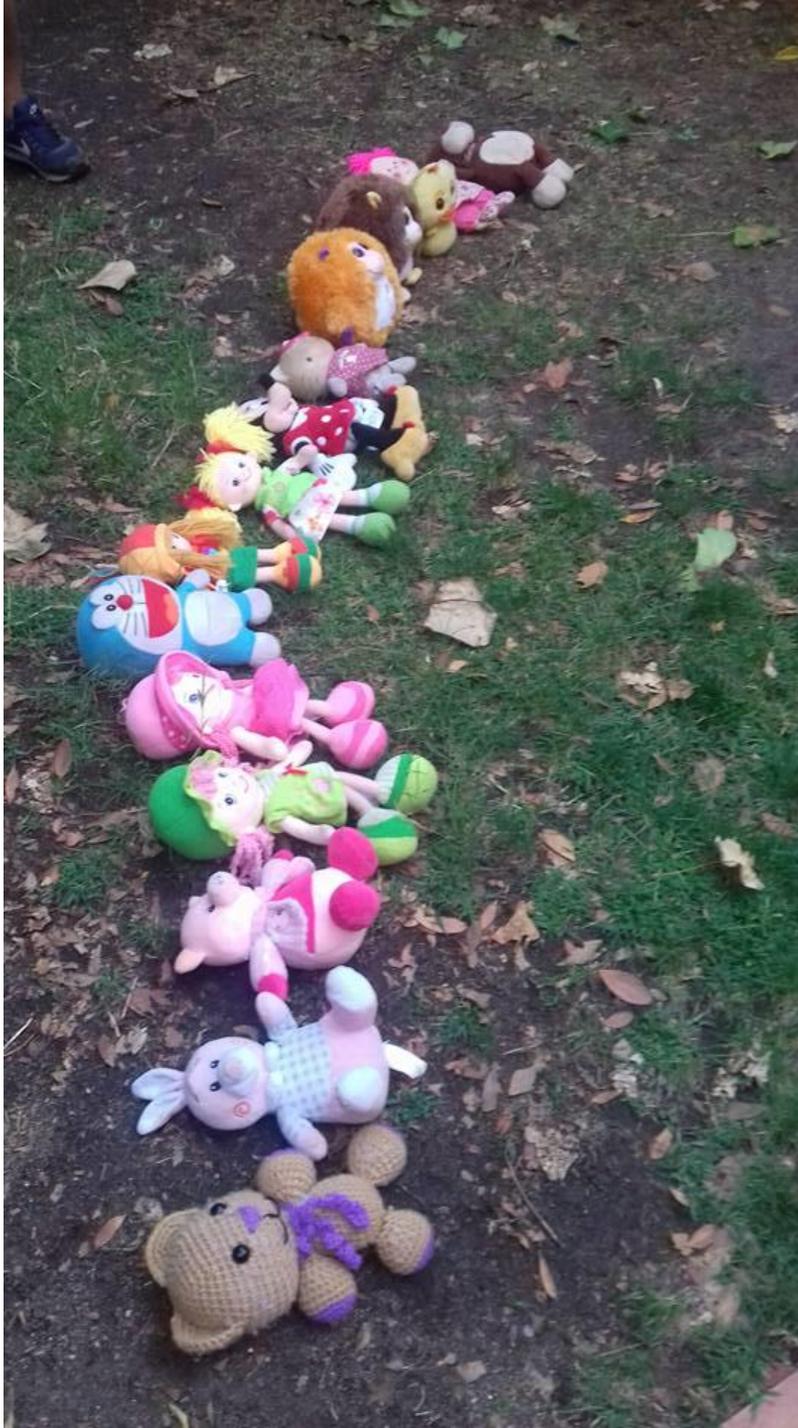












POSTDIAGNÓSTICO

Sentimientos propios y relación con el entorno

•Reacción en primera persona:

- Culpabilización: *“si yo soy culpable tiene solución”*
- ¿Mimetización?: *“a mi también me pasa..., y tengo una vida muy buena”*
- Dudas sobre la causa: vacunas, alimentación, teorías múltiples sin fundamento científico... *“aunque fuesen las vacunas igualmente la hubiese vacunado”*
- Principio de aceptación de que la : ingeniera, ordenada, pilla, bailarina, deportista de élite....

POSTDIAGNÓSTICO

Sentimientos propios y relación con el entorno

- **Pareja**

- Vínculo únicamente como **Padres**, dejando de tener existencia propia
- Agotamiento, ¿a quién le toca descansar?
- Prediagnóstico: “*te comprendo*”
Postdiagnóstico: “yo también *estoy*”....situaciones varias

POSTDIAGNÓSTICO

Sentimientos propios y relación con el entorno

Reorganización familiar

- Profesión: abandono/reducción de jornada.
- Trámites diversos por separado en diferentes instituciones:
 - Sanidad
 - Servicios sociales
 - Educación
- Ayuda económica familiar, altruismo sin límites.

Petición: protocolo unificado de actuación para facilitar centrifugación de mente y sentimientos de los padres a menor velocidad.

POSTDIAGNÓSTICO

Sentimientos propios y relación con el entorno

Comunicación a familiares y amigos

Diversas reacciones:

- Culpabilización por la educación
- Hija única, sin primos y pocos vecinos
- Negación absoluta “*todos los niños hacen lo mismo*”
- Extraños casos de escucha y comprensión en personas muy queridas y cercanas, no así en personas más lejanas.

POSTDIAGNÓSTICO

Sentimientos propios y relación con el entorno

Reacción frente a la comunicación al entorno

- Incomprensión
 - Rabia
 - Impotencia para asumir la realidad: no compañía en el “duelo”.
 - Lucha permanente por explicar qué está pasando
- Necesidad de contención profesional** para afrontar “duelo sin ira a los seres cercanos”. Se pierden afectos debido a la reacción frente a la incomprensión y se necesita más que nunca cariño.

POSTDIAGNÓSTICO

Sentimientos propios y relación con el entorno

Reacción frente a la comunicación al entorno

- Al crecer nuestra hija, todo el mundo lo ve claro
- Hay comprensión infinita por ambas partes: nosotros entendemos desde la distancia que en un inicio no se tuviese información por parte de los seres queridos. Incluso la ira por sentir falta de comprensión se transforma en empatía y compañía hacia ellos compartiendo con ellos.
- Nuestro “duelo” es intermitente e infinito a día de hoy, cinco años de edad: avance-esperanza-realidad-tristeza-avance....**INCERTIDUMBRE...**



















GRACIAS:

Agradecemos de corazón a todas las personas que se dedican a que nuestra vida y la de ellos sea menos difícil.

Para nosotros es fácil cuidar querer y adorar a nuestra hija. Las personas que dedican su vida a ellos son nuestros héroes: vocación, humanidad, profesionalidad.