

## **PARTICIPACIÓN DE FAMILIAS EN EL DESARROLLO DE HERRAMIENTAS DE APOYO AL MOMENTO DEL DIAGNÓSTICO DE TEA**

Bohórquez Ballesteros, D.M.; Martín Cilleros, M.V.; Guisuraga Fernández, Z.; Herráez García, L.; Herráez García, M.M; Canal Bedia, R; Martínez Conejo, A.; García Primo, P. y Alonso Peña, J.R  
(Universidad de Salamanca)

El trastorno del espectro autista (TEA) suele ser diagnosticado alrededor de los 36 meses de edad. En la mayoría de los casos los padres refieren sospechas en los primeros 18 meses de vida, indicando que el niño no sonríe como otros, se muestra rígido, no le gusta que le cojan en brazos, etc. Sin embargo, en muchos casos se puede tardar cerca de un año en obtener un diagnóstico fiable. En todo este tiempo, desde que se tienen las primeras sospechas hasta que se confirma el diagnóstico, los padres pasan por un periodo de incertidumbre y desorientación que puede generar angustia y estrés, repercutiendo en la familia.

El momento de recibir el diagnóstico es un hecho impactante para los padres. En esos momentos iniciales, se observa la necesidad de proporcionar apoyo para desarrollar todo el proceso de comunicación y afrontamiento, donde los recursos externos tanto humanos como materiales desempeñan un papel fundamental. El trabajo que se presenta es el proceso de elaboración de una guía, que trata de avanzar en la línea de apoyar a las familias en los momentos iniciales del diagnóstico.

Pretende servir de recurso a los profesionales para ayudar a resolver dudas, eliminar falsas creencias, borrar sentimientos de culpabilidad y, en definitiva, mejorar el bienestar emocional de la familia.

La elaboración de la guía ha partido de seleccionar un grupo focal de padres con hijos con TEA, que sirviera para conocer sus experiencias más personales sobre cómo habían recibido el diagnóstico, cómo había cambiado sus vidas y el impacto sobre su calidad de vida. Los datos fueron recogidos a través de cuestionarios con preguntas abiertas, donde las respuestas de los padres constituyeron la base para el diseño y elaboración del material.

Se presentan resultados de la evaluación realizada por los padres que validan la importancia y necesidad de información cálida, verdadera y optimista en los primeros momentos.

