

Diferencias del duelo y afrontamiento de los padres de niños con espectro autista
Differences of mourning and coping of parents of children with autism spectrum
disorders

María Cristina Aguilar-Villota, Joselyn Heredia Carrión, Cinthya Pesantez García, Carmita
 Villavicencio Aguilar
 mcaguilarv_est@utmachala.edu.ec

RESUMEN

Todo padre ante la espera de un hijo se llena de ilusiones, en algunos casos se altera, como ocurre cuando con el transcurso del tiempo se le detecta Trastorno del espectro autista, los padres experimentan el proceso de duelo, como suceso normal, por el cual, los progenitores atravesarán ante la llegada del hijo no esperado, por las inhabilidades sociales y comunicacionales que acompañan al niño. Esta investigación tiene como objetivo, identificar la capacidad de afrontamiento en la etapa de duelo que vivencian los padres, diferenciadas por su género. La metodología utilizada es cualitativa, descriptiva y explicativa. A la muestra aleatoria se le aplicó una entrevista estructurada, se contó con la participación voluntaria de 3 madres de niños diagnosticados con espectro autista, estudiantes de la Unidad Educativa Especializada El Oro. Las madres tenían una edad promedio de 37 años. Bajo este análisis, se concluye que existen múltiples afrontamientos, siendo las madres de este estudio, quienes despliegan mayor fortaleza frente al diagnóstico, proveedora de cuidados y más relación emocional con el niño, en los padres se genera, la negación del acontecimiento. El afrontamiento varía de acuerdo a los recursos personales, experiencias, el contexto cultural, la estabilidad de las relaciones y la comunicación interfamiliar.

Palabras clave: Espectro autista, duelo, afrontamiento, padres, género.

ABSTRACT

Every parent with a child is full of illusions, in some cases is altered, as occurs when with the passage of time it detects autism spectrum disorder, parents experience the grieving process, as a normal event, in which the parents will go through before the arrival of the child is not expected, by the social and communicative disabilities that accompany the child. This research aims to identify the coping capacity in the stage of mourning that experienced parents, differentiated by gender. The methodology used is qualitative, descriptive and explanatory. To the random sample was applied to a structured interview, with the voluntary

participation of 3 mothers of children diagnosed with autism spectrum disorders, students of the Specialized Educational Unit The Gold. The mothers had an average age of 37 years. Under this analysis, it is concluded that there are multiple 'afrentamientos', mothers in this study who display greater strength in front of the diagnosis, care provider and more emotional relationship with the child, the fathers are generated, the denial of the event. The coping varies according to the personal resources, experiences, the cultural context, the stability of the interfamily relationships and communication.

Keywords: Autism Spectrum, grief, coping, parents, gender.

INTRODUCCIÓN

El Trastorno del espectro autista (TEA) es un trastorno del neurodesarrollo que preocupa a la sociedad actualmente. Estudios de la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2017), señalan que de cada 160 niños, en uno de ellos presenta este disturbo. Entre las características principales del TEA, se presenta una afectación significativa en las interacciones sociales y comunicacionales, creando vicisitudes en el ámbito familiar, social, educativo y laboral de quien lo sufre (APA, 2014).

En muchos de los casos, los infantes al nacer son aparentemente saludables y en cierto momento de su desarrollo empiezan a presentar comportamientos que preocupan e inquietan a sus padres sustancialmente la desconexión emocional del niño con los otros integrantes familiares, ellos al recibir el diagnóstico, enfrentan un proceso de duelo, que toleraría la desilusión por las expectativas que al inicio sostenían, transformándose en culpa, reproches, buscando el origen que lo haya ocasionado (Hernández Martínez, Calixto Guerra, & Aguilar, 2012).

De esta manera, la llegada de un niño con autismo en la familia representa un cambio en la dinámica de la misma, puesto que los padres antes de la concepción del niño y durante el embarazo, idealizan perspectivas sobre su hijo fuerte y sano. En un estudio aplicado por Rodríguez (2014) las madres con hijos autistas desarrollan niveles de estrés elevados en comparación con las madres que no poseen un hijo con esta condición.

La dinámica familiar, sugiere Cabezas (2001), citado por Guevara & Gonzáles (2012) es afectada por el diagnóstico del espectro autista; los padres presentan alteración de emociones como la ira, el coraje, es una noticia inesperada, y esta reacción es parte de un proceso natural por el cual los padres deben transitar e involucra a los demás integrantes familiares.

Los padres de un niño con TEA cumplen un papel fundamental, por la aceptación que tengan ante esta discapacidad, será importante la detección temprana de la misma, por consiguiente, en su tratamiento precoz y oportuno; una detección y tratamiento tardío puede provocar consecuencias irremediables para el niño que lo padece (Larbán, 2014).

Después del afrontamiento positivo, viene la resiliencia, sostienen Chiong, Aráuz, Zúniga, (2017), necesaria para los padres, para que las rehabilitaciones dirigidas a su mejoramiento tengan un avance significativo en el desarrollo del niño y no se obstaculice por afrontamientos negativos. Cada caso tiene características particulares y el contexto en donde el niño crezca, el apoyo y compromiso de sus padres determinará la efectividad del tratamiento, maximizando las posibilidades del niño y su respuesta al mismo (Tijeras, y otros, 2015).

La metodología utilizada fue de índice cualitativo, descriptivo y explicativo. A la muestra aleatoria se le aplicó una entrevista estructurada, mediante la participación voluntaria de 3 madres de niños diagnosticados con espectro autista.

Esta investigación tiene como objetivo, identificar la capacidad de afrontamiento en la etapa de duelo que vivencian los padres, diferenciadas por su género. Buscando las características que determinan los puntos convergentes y divergentes del pensar y sentir del padre y la madre.

El trastorno del espectro autista como parte de la dinámica familiar

El afrontamiento es un conjunto de acciones y pensamiento guiados a la resolución de problemas, todo ser humano debe ser capaz de desarrollarlo para enfrentar las adversidades de su vida, por ende la capacidad de afrontamiento individual genera disminución de estrés (Macías, Orozco, Valle & Zambrano, 2013).

El espectro autista, manifiestan Bonilla & Chaskel (2016), conlleva a problemas en la interacción social, comunicacional de quien lo padece, la perspectiva del mundo relacional del niño es individual, también refieren que el 1% de cada 100 niños en la población mundial sufren de esta condición, presentándose mayoritariamente en el sexo masculino.

Tener un hijo es uno de los sucesos vitales más trascendentes para el ser humano. Desde antes de la concepción, un hijo es fuente de diversas fantasías y deseos por parte de los padres, quienes a menudo suelen idealizarlo como un niño sano que tendrá éxitos en la vida, cuando éste nace con alguna alteración física o psicológica, los padres se enfrentan a una realidad

distinta a la que se habían sublimado, debiendo adaptarse a esta nueva situación compleja jamás imaginada (Hernández, Calixto Guerra, & Aguilar, 2012).

Cuando existe un avance de la edad cronológica en el niño y no va acompañado de un óptimo desarrollo en las funciones ejecutivas, la familia desea saber el ¿por qué? de estas alteraciones, subsecuentemente los integrantes experimentan sentimientos confusos; las necesidades que se requieren cubrir dejan exhaustos a los involucrados, provocando cambios importantes en su vida (Cuesta, Sánchez, Orozco, Valenti, & Cottini, 2016).

Según investigaciones recientes, las familias con un integrante que ha sido diagnosticado con trastorno del espectro autista muestran niveles de estrés crónico significativamente superiores en comparación de familias con hijos que presentan otras discapacidades; probablemente ello se debe a que las características del trastorno son complejas, puesto que el niño con TEA al no presentar diferencias en el aspecto físico, dificulta el diagnóstico en edades tempranas; además esta patología no tiene curación y existe poca difusión del mismo en la sociedad (Larbán, 2014).

No cabe duda que la convivencia con una persona que presenta estas alteraciones será más compleja y provocará cambios significativos tanto en las dinámicas familiares como en las vidas personales de sus integrantes; se ha comprobado de qué manera las variaciones en el desarrollo social del niño (comunicación, inflexibilidad en los patrones de conducta e intereses), tienen un efecto claro en la interacción familiar; además, la frecuente presencia de alteraciones en el sueño, hipersensibilidad, problemas de conducta, hiperactividad y trastornos alimentarios son fuentes potenciales de estrés en los familiares (Moriana, Luque, Alós, Sánchez-Raya, & Martínez-Gual, 2015).

Los padres anhelan bienestar y que nazca saludable su hijo; sin embargo, deben enfrentar un proceso de duelo ante un diagnóstico de manera inesperada. Con respecto a ello, mencionan Meza, y otros (2008) es catalogado como un proceso normal por el cual el ser humano en algún momento dado lo vivencia; refieren también, los diferentes tipos de duelos: *duelo patológico*, presencia de conductas desadaptativas en la persona, haciendo que se estanque en la primera etapa y no permite avanzar a la resolución; *duelo anticipado*, se presenta antes de la pérdida; *preduelo* se presenta en los padres al recibir la información del diagnóstico de su hijo y estos le asignan un valor de pérdida; *duelo inhibido*, la persona no afronta; y *duelo*

crónico, experimentado a través de la duración excesiva del duelo, en ciertos casos es de por vida.

En las investigaciones realizadas por Miaja & Moral de la Rubia (2013) mencionan como etapa principal del duelo, la negación, siendo usada por las personas como un mecanismo de defensa para no sentir tan fuerte la pérdida de aquella ilusión ante tal noticia; también indica que en la segunda etapa se presenta la ira, caracterizada por emociones: rechazo, enojo, la tercera etapa es la negociación, una pre-aceptación a lo acontecido, tendiendo un puente hacia el entendimiento de la pérdida con pensamientos de superación.

Sobre la cuarta etapa, contribuye Cuadrado (2010) es la depresión como sucesora de la negociación, cataloga como una mirada al pasado para tratar de encontrar las posibles causas de lo ocurrido en el presente y finalmente, la quinta etapa del duelo, denominada la aceptación, considerada una etapa decisiva, la persona bien se estanca en el duelo o da paso a la superación.

Es importante recalcar que el avance en las terapias depende no solo de la colaboración del niño y profesional sino también de los padres, cuando existe negación del diagnóstico y mal afrontamiento a la situación, el tratamiento no avanza, lo contrario ocurre cuando los padres canalizan adecuadamente la noticia y desarrollan estilos de afrontamiento resilientes llegando a generar cambios positivos en el niño o niña (Chiong, Aráuz, Zúniga, 2017).

El afrontamiento se manifiesta de diferente modo en la madre y el padre, los padres que presencian la llegada de un hijo con autismo requieren de resiliencia de manera que su afrontamiento será positivo ante la situación; en este sentido, Grotberg (1999), citado por Jiménez, (2016) refiere que la resiliencia la capacidad positiva para afrontar una problemática que está afectando, luego llega la translaboración y superación del hecho.

Al recibir la noticia, los progenitores, indican Chiong, Aráuz, Zúniga (2017), se generan reacciones parecidas y un sinnúmero de interrogantes ante el desconocimiento del trastorno, se crea en ellos el sentimiento de culpa, depresión, estrés, preocupación, impotencia y rechazo o negación ante la situación. Sin embargo, Alcívar, Sánchez, Amador & Velázquez (2014) plantean que existen niveles de afrontamiento entre estos, shock, reacción y adaptación, siendo el estado de shock el que se presenta con mayor fuerza en los varones, puesto que se crea un desbalance emocional, además de una percepción distorsionada de la condición del trastorno, sentimientos de enojo, impotencia e ignorancia.

Por otro lado, investigaciones recientes demuestran que el impacto de la noticia llega de diferente forma a los progenitores, generándose problemas en la pareja donde el hombre ve perjudicada su masculinidad y la mujer su fecundidad, de igual manera los dos se cuestionan ¿por qué les sucede esto? o ¿qué hicieron mal?, tratando de buscar un culpable que exima su responsabilidad sobre cualquier afección que interfiera el desarrollo “normal” del hijo (Alcíbar et al, 2014).

En un estudio efectuado por Rodríguez (2014) las madres con hijos autistas desarrollan niveles de estrés elevados en comparación con las madres que no poseen un hijo con esta condición, adición que ellas generan mayor afrontamiento positivo que los padres, debido a que éstos presentan una visión de túnel en relación al problema que interfiere en la búsqueda de soluciones alternativas.

La familia es percibida socialmente, según Alcíbar et al (2014) como un sistema que genera afecto, protección, cuidado y mantenimiento económico para su bienestar común; sostienen que la madre y el padre cumplen roles diferentes en el hogar, tradicionalmente el hombre es el sustento económico y deja de lado la conexión emocional con sus hijos, mientras que la mujer es proveedora de afecto y cuidado, naciendo así la desigualdad de género en relación a los roles.

Es así, que la madre crea un vínculo afectivo muy cercano y de interacción dinámica con el hijo con TEA, presta todo su tiempo y atención a su cuidado dejando de lado o posponiendo su trabajo, necesidades y metas personales, esto genera en ella, mayor capacidad de afrontamiento; contrariamente el padre casi siempre se encuentra alejado de los cuidados, éste trata de justificar su ausencia con la premisa de que la madre cumple ese papel (Albarracín, Hernández, & Jaimes, 2014).

Como menciona Pineda (2012) es su investigación realizada con una muestra conformada por 58 padres y madres, indica que más de la mitad de la muestra de mujeres no se encontraba laborando, asimismo, tuvieron que dejar dichas labores a raíz del diagnóstico de sus hijos, percibiéndose un rol más “activo” en el cuidado del niño, a diferencia de los hombres quienes se encontraban activos laboralmente.

MATERIALES Y MÉTODOS

El estudio conserva un diseño explicativo, de alcance descriptivo, con metodología cualitativa e interpretativa; este método ha permitido la obtención de información a una

muestra aleatoria de 3 madres, con edad promedio de 37 años. Las integrantes de la investigación respondieron a entrevistas convenidas con anterioridad, que contenía 10 parámetros para evaluar el afrontamiento del trastorno TEA.

DISCUSIONES

Se analizó e interpretó las preguntas, en relación a categorías:

Recibir la noticia, sentimientos

Las madres manifiestan que recibieron la noticia a través de profesionales de la salud (neurólogos), dos de ellas fueron notificadas con tranquilidad y respeto, la otra madre difiere de este criterio: M1. *“Un neurólogo infantil me dio la noticia, me hizo sentir muy mal porque en tono fuerte me dijo que mi hija iba a tener demencia severa”*

Los pensamientos y reacciones de las madres y sus parejas fue confusión, no aceptación, desesperación: M1. *“Me destruí completamente, me sentí desesperada, pensé que no había salida. Yo era la encargada de buscar profesionales para ayudar a mi hija, él lo tomaba superficialmente”*. M2. *“Mi esposo no aceptaba, no creía que nuestra hija fuera autista”*.

Apoyo de la pareja

Las madres se dedican al cuidado y crianza de sus hijos, se sienten solas al enfrentar la situación: M1. *“Él no acepta y no colabora, no le gusta ayudar en el cuidado”*. M2. *“El padre a veces me ayuda a cambiar pañales y a su cuidado”*. M3. *“El único apoyo es económico”*.

Cambios en la Dinámica Familiar

Los hogares se afectaron por la presencia del espectro autista, cambios en las rutinas de casa, relación de pareja y celos fraternos. M1: *“Yo tenía una tienda en la casa, ahora por el cuidado de mi hija, no tengo tiempo de nada. Discusiones de pareja constantes, mi hija de 8 años tiene celos de la niña con autismo, no dedicamos mucho tiempo a ella”*. M2. *“Dejé de trabajar, no tengo tiempo para hacer las cosas de la casa, todo el tiempo lo doy al cuidado de mi hija”*. M3. *“Me centro más en mi hijo que en mí, debo atenderlo y tener paciencia”*.

Situación actual

Madres opinan que han asimilado, existe adaptación, a excepción de una madre que manifiesta un duelo latente: M1: *“A veces me canso, me deprimó, me sigue doliendo verla así”*.

Proyección futura

Las madres manifiestan sus deseos halagüeños: M3. “*Qué lleve una vida normal*”. M2. “*como una señorita que va aprender mucho*”. Otra madre, comparte: M1. “*Me duele pensar en su futuro, los doctores me destruyeron la esperanza, me la imagino agresiva*”.

CONCLUSIONES

Las familias con un hijo diagnosticado con TEA se enfrentan a una situación compleja que altera el sistema familiar, desde que empiezan a darse cuenta de que ‘algo anda mal’, hasta el diagnóstico, lo que lleva a atravesar una serie de emociones por encontrarse frente a una situación nueva llena de cuestionamientos que muchas veces generan impotencia.

Ante ello, se enfrentan a un proceso de duelo, el cual es un suceso natural en el individuo, éste se convierte en patológico al momento de no ser superado y se convierte en duelo crónico al mantenerse a lo largo de la vida afectando al bienestar psicológico y emocional de los padres, retrasando así el desarrollo del niño.

Existen diferentes formas de afrontamiento en los padres, las madres desarrollan mayor capacidad de afrontamiento ante el diagnóstico de TEA en un hijo, en comparación al padre, ella provee los cuidados y presenta mayor apego emocional con el niño, al contrario, el padre en la mayor parte de los casos posee un afrontamiento centrado en el problema, afectando su masculinidad, generando en él, la negación de la situación y creándose la dificultad para afrontar de manera positiva el problema. El afrontamiento depende de los recursos personales, la crianza, el medio cultural en que se rodea la familia, la estabilidad de las relaciones y la comunicación interfamiliar.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Albarracín Rodríguez, A., Rey Hernández, L. & Jaimes Caicedo, M. (2014). Estrategias de afrontamiento y características sociodemográficas en padres de hijos con trastornos del espectro autista. *Revista Virtual Universidad Católica del Norte*, 42, 111-126.

Sánchez, A. & Velázquez, A. (2014). Proceso de ajuste emocional de padres cuyos hijos presentan algún tipo de discapacidad. *Revista Electrónica Medicina, Salud y Sociedad*, 5(1).

American Psychiatric Association. (2014). *Guía de consulta de los criterios diagnósticos del DSM 5*. Arlington.

Ayuda Pascual, R., Llorente Comí, M., Martos Pérez, J., Rodríguez Bausá, L. & Olmo Remesal, L. (2012). Medidas de estrés e impacto familiar en padres de niños con trastornos

del espectro autista antes y después de su participación en un programa de formación. *Rev Neurol*, 54(1), 73-80.

Bonilla & Chaskel, M. (2016). Trastorno del espectro autista. *CCAP*, 15(1), 19-29.

Cabezas Pizarro, H. (2001). Los padres del niño con autismo: una guía de intervención. *Revista Electrónica Actualidades investigativas en Educación*, 1-16.

Cabezas Pizarro, H. (2001). Los padres del niño con autismo: una guía de intervención. *Revista Electrónica Actualidades Investigativas en Educación*, 1(2).

Chiong, Aráuz, Zúniga. (2017). Experiencia vivida en madres/padres cuidadores de niños/niñas con trastorno de espectro autista. *Revista Científica de FAREM-Estelí. Medio ambiente, tecnología y desarrollo humano*, 21, 41-49.

Cuadrado, D. (2010). Las cinco etapas del cambio. *Capital Humano*, 54-59.

Cuesta, J. L., Sánchez, S., Orozco, M. L., Valenti, A. & Cottini, L. (2016). Trastorno del espectro del autismo: intervención educativa. *Psychology, Society & Education*, 8(2), 157-172.

Fantova Azkoaga, F. (2000). Trabajar con las familias de las personas con discapacidades. *Siglo Cero: Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 31(192), 33 - 50.

Guebara Benítez, Y. & Gonzales Soto, E. (2012). Las Familias ante la discapacidad. *Revista Electrónica de Psicología Iztacala*, 1023-1050.

Hernández Martínez, V. A., Calixto Guerra, B. & Aguilar Castañón, I. E. (2012). Aspectos psicológicos de familiares de personas diagnosticadas con Trastorno del Espectro Autista (TEA). *Revista Intercontinental de Psicología y Educación*, 14(1).

Hernández Martínez, V., Calixto Guerra, B. & Aguilar Castañón, I. (2012). Aspectos psicológicos de familiares de personas diagnosticadas con Trastorno del Espectro Autista. *Revista Intercontinental de Psicología y Educación*, 14(1), 73-90.

Jiménez, E. (2016). Resiliencia en padres y madres de niños con trastornos del espectro autista. *Universidad de Valencia*, 1-227.

Larbán Vera, J. (2014). Vivir con el autismo, una experiencia relacional. *Psicoanálisis*, 26(1), 130-133.

Macías, Orozco, Valle & Zambrano. (2013). Estrategias de afrontamiento individual y familiar frente a situaciones de estrés psicológico. *Psicología desde el Caribe*, 30(1).

Meza Dávalos, E., García, S., Torres Gómez, A., Sauri, S., Sauri Suarez, S., & Martínez Silva, B. (2008). El proceso del duelo. Un mecanismo humano para el manejo de las pérdidas emocionales. *Especialidades Médico-Quirúrgicas*, 27-31.

Miaja Ávila, M., & Moral de la Rubia, J. (2013). El significado psicológico de las cinco fases del duelo propuestas por Klüber-Ross mediante las redes semánticas naturales. *Psicooncología*, 109-130.

Moriana Elvira, J., Luque Salas, B., Alós Cívico, F., Sánchez-Raya, M. & Martínez-Gual, E. (2015). La atención temprana en los trastornos del espectro autista, *TEA*, 21.

Muños Lastra, A. (2011). Impacto de la Discapacidad en las Familias. *Revista Digital Innovación y Experiencias Educativas*, 38, 1-8.

OMS. (2017). Trastorno espectro autista. *OMS*.

Pineda Gonzales, D. (2012). Estrés parental y estilos de Afrontamiento en padres. *Tesis para optar por el título de Licenciada en Psicología*. Lima, Perú: Pontificia Universidad Católica del Perú.

Rodríguez Torrens, E. (2006). Atención a familias en los servicios para personas con trastornos del espectro Autista. *Educación y Futuro*, 14, 109-130.

Rodríguez, P. (2014). Estrategias de afrontamiento y características sociodemográficas en padres de hijos con trastornos. *Revista Virtual Universidad Católica del Norte* (42), 111-126.

Tijeras, A., Fernández-Andrés, M., Pastor-Cerezuela, G., Sanz-Cervera, P., Vélez, X., Blázquez-Garcés, J. & Tárraga, R. (2015). Estrategias y estilos de afrontamiento parental en familias con niños con trastorno de espectro autista (TEA) con o sin trastorno por déficit de atención con hiperactividad (TDAH). *International Journal of Developmental and Educational Psychology*, 2(1), 311-321.