

Gestión de las emociones en padres de niños con Autismo

Stephanie Murdock , Jennifer Andrade , Shirley Valdés ,

Docente: Amelia Sarco 

Facultad de Ciencias de la Salud, Licenciatura en Psicología General,

Asignatura: Métodos de investigación en Psicología

stephie0826@gmail.com, jennifer1991va@gmail.com, shirley.valdes7@gmail.com, ameliasarco@umecit.edu.pa

DOI: 10.37594/sc.v1i4.1262

Resumen

La investigación aborda la significativa relevancia de la gestión de las emociones en los padres de niños diagnosticados con Trastorno del Espectro Autista (TEA). Examina como el manejo adecuado de las emociones por parte de los padres puede influir en el bienestar emocional y el desarrollo de los niños con TEA. Al resaltar como las reacciones emocionales de los padres pueden impactar en la comunicación y el comportamiento de sus hijos, la investigación subraya la necesidad de que los padres adquieran habilidades de regulación emocional para proporcionar un entorno estable y de apoyo. Se realizaron entrevistas a diferentes familias donde se pudo conocer que la gestión de las emociones en los padres de niños con autismo no es abordada con la debida importancia, por lo que debemos hacer énfasis en brindar herramientas y mayor enfoque para los padres y sus emociones ante el diagnóstico y a lo largo de la vida del niño.

Palabras Clave: Emociones, Padres azules, Trastorno del Espectro Autista (TEA).

Emotion management in parents of children with Autism

Abstract

The research addresses the significant relevance of emotion management in parents of children diagnosed with autism spectrum disorder (ASD). It examines how the appropriate management of emotions by parents can influence the emotional well-being and development of children with ASD. Highlighting how parents' emotional reactions can impact their children's communication and behavior, the research underscores the need for parents to acquire emotional regulation skills to provide a stable and supportive environment. Interviews were conducted with different families where it was found that the management of emotions in parents of children with autism is not addressed with due importance, so we must emphasize providing tools and greater focus for parents and their emotions before the diagnosis and throughout the child's life.

Keywords: Emotions, Blue parents, autism spectrum disorder (ASD).

1. INTRODUCCIÓN

- **Justificación**

Este estudio permitirá conocer más de cerca la realidad emocional de las familias donde se ha diagnosticado a un niño (pariente) con el Trastorno del Espectro Autista (TEA), permitiendo que el panorama sea más amplio en cuanto a la gestión de sus emociones y cómo es afectada o beneficiada en la dinámica familiar.

La relevancia del estudio es que nos aporta una vía de conocimientos para poder crear estrategias y herramientas para las familias de niños y jóvenes con el Trastorno del Espectro Autista, siendo el tema la gestión de las emociones, uno de los principales pilares de los seres humanos.

En la actualidad las familias que reciben diagnóstico del TEA no cuentan con un servicio de atención psicológica como parte del proceso, este es un paso aislado, siendo que no es contemplado como atención primaria la gestión de las emociones en familias donde un niño recibe cualquier tipo de diagnóstico.

El estudio del efecto de la gestión emocional de los padres de familia con hijos con diagnóstico nos permite crear o desarrollar una teoría a partir de los resultados arrojados por las entrevistas aplicadas, siendo que podemos observar que las familias con mayor herramientas psicológicas como; grupos de apoyos, iglesias, familias, fundaciones, organizaciones y ONG arrojan un resultado favorable de la gestión emocional, en comparación con las familias que no recibieron apoyo o guía durante sus primeros años después del diagnóstico.

Este estudio responde a la línea de investigación Psicología y Desarrollo Humano, en el área Psicología clínica y el eje temático Autismo ya que el estudio tiene como fin mostrar y hacer énfasis en la importancia sobre la Gestión de las emociones en padres de niños con autismo.

- Descripción de la temática o problema de investigación

En México, sin embargo, en 2016, se ha realizado un estudio de prevalencia del autismo. La cifra: 1 de cada 115 niños estarían en el TEA.

Mientras las cifras aumentan a nivel mundial llegando al 1,6 % de las personas, en el Ecuador el Ministerio de Salud Pública reportó en el 2016 un total de 1266 casos con algún tipo de autismo, manteniendo una tasa muy por debajo de lo esperado.

En Estados Unidos, los Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades (CDC) estiman

que a 1 de cada 68 niños (o 14.7 de cada 1000 niños de ocho años) en múltiples comunidades en los Estados Unidos se le ha identificado algún trastorno del espectro autista (TEA).

En Argentina no cuenta con estadísticas nacionales, pero se estima que la prevalencia de los Trastornos del Espectro Autista es del 1%. *“Es cinco veces más frecuente en varones que en niñas y aparece por igual en todas las clases sociales, culturas y razas”*, indica la Sociedad Argentina de Pediatría (SAP).

En Panamá no contamos con una cifra oficial de la cantidad de personas diagnosticadas con algún tipo de Trastorno del Espectro Autista. Según el reportaje *“El Autismo y la lucha por una cultura inclusiva”* del diario La Estrella de Panamá (2021), desde el 2008 al 2021 se encuentran inscritos y calificados en el censo de la Secretaría Nacional de Discapacidad (SENADIS) un total de 967 personas con TEA, dividido en 47 hombres y 220 mujeres, de los cuales la mayoría tienen edades entre seis (6) y quince (15) años.

El mismo reportaje indica que, el Instituto Panameño de Habilitación Especial (IPHE) tenía registrado hasta el 2019, un aumento en la cantidad de niños con autismo en Panamá con más de mil 276 estudiantes registrados y diagnosticados. Por otro lado, El Centro Ann Sullivan, creado mediante la Ley 68 de 11 de octubre de 2012, mantiene una matrícula desde el 2020 e inicios de 2021 de más de 224 familias que aumenta por cantidad de hijos a más de mil niños con TEA.

- **Antecedentes investigativos**

Si bien hay muchos estudios enfocados a la gestión de las emociones en niños con autismo en Panamá, no se ha encontrado alguno que tenga su enfoque en las emociones de los padres al recibir el diagnóstico, el proceso de duelo y su recorrido a lo largo de la vida de su hijo diagnosticado, es por ello que esta investigación es de tipo exploratorio ya que vamos a enfocarnos y realzar la importancia que tienen las emociones de los padres y/o cuidadores de niños con TEA.

Pese a lo mencionado podemos mencionar el estudio de Tijeras et al que en el 2015 desarrollaron un trabajo titulado *“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)”* donde se evidencia que la crianza de un hijo con Trastorno del Espectro Autista (TEA) ocasiona un fuerte impacto sobre la dinámica familiar. Cuando este trastorno se presenta con otro comórbido, como el Trastorno por Déficit de Atención con Hiperactividad (TDAH), las repercusiones sobre el bienestar psicológico de los padres pueden verse considerablemente aumentadas. El objetivo del estudio consistió en profundizar en los estilos y estrategias de afrontamiento más frecuentes de estas

familias, en particular en los de padres de niños con TEA+TDAH. La muestra estaba compuesta por 83 familias de niños de entre 5 y 8 años de edad, divididas en tres grupos: Comparación, TEA y TEA+TDAH. Para obtener el CI manipulativo se utilizó el test Raven Color y para el estudio del afrontamiento se administró el Cuestionario de estilos y estrategias de afrontamiento al estrés de Fernández Abascal. El estilo de afrontamiento conductual de tarea y las estrategias Desconexión comportamental y Respuesta paliativa resultaron superiores en el caso del grupo de padres de niños TEA+TDAH. Las estrategias de evitación, que no suelen ser las más eficaces para el manejo de las situaciones estresantes, parecen ser las que adoptan los padres de niños del grupo TEA+TDAH (en mayor medida que los padres de los otros grupos), por lo que sería recomendable una intervención centrada en estrategias de afrontamiento más eficaces y “*protectoras*” frente al estrés.

- **Formulación de la interrogante**

Luego de lo antes planteado se propone la siguiente pregunta de investigación, ¿Cuál es el efecto de la gestión emocional de los padres de familia con hijos con diagnóstico de TEA?

- **Propósitos**

- **Propósito General**

Mostrar los beneficios de saber gestionar las emociones ante el diagnóstico del Trastorno de Espectro Autista.

- **Propósito Específicos**

1. Describir las emociones de los padres de niños con diagnóstico de TEA.
2. Indicar los diferentes tipos de herramientas brindados a los padres para manejar sus emociones ante el diagnóstico de sus hijos.
3. Detallar información a la población en cuanto al manejo de las emociones de los padres ante el diagnóstico de TEA.

- **Breve desarrollo teórico y conceptual**

Los padres entrevistados al recibir el diagnóstico de TEA no tenían un entendimiento claro de que era el autismo y por ende mucho menos el cómo gestionar sus emociones frente a tal acontecimiento. En este breve desarrollo mencionamos las características particulares del trastorno, para que podamos comprender de manera más amplia el porqué del estudio de las emociones y la gestión adecuada en las familias de niños y jóvenes con TEA.

Trastorno del Espectro Autista

Para los profesionales médicos sin mucha experiencia relacionada con el autismo, el DSM-5

proporciona directrices y criterios para facilitar diagnósticos coherentes y fiables.

Otra área de crítica del manual revisado es el estrechamiento de los criterios (en cuanto a lo que constituye un trastorno del espectro autista) en el DSM-5, hasta el punto de que algunos en el umbral del espectro pueden ser excluidos. El Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (4ª ed., DSM-IV; Asociación Americana de Psiquiatría, 1994) no utilizaba una categoría diagnóstica singular para el autismo como la edición revisada. En su lugar, se utilizaron las siguientes condiciones distintas:

- Trastorno autista
- Trastorno de Asperger
- Trastorno desintegrativo infantil
- Trastorno generalizado del desarrollo no especificado (PDD-NOS)

El DSM-5 englobó estas condiciones distintas bajo el término general de trastorno del espectro autista. Muchos de los diagnosticados con asperger consideraron que la condición debería haber permanecido como una condición separada, relacionada con el autismo, pero no del todo. El DSM-5 establece que aquellos con un diagnóstico “bien establecido” de asperger y PDD-NOS deben ser diagnosticados con el trastorno del espectro autista.

El DSM-5 añadió una nueva condición, llamada trastorno de comunicación social, que puede ser diagnosticada en aquellos que no cumplen los criterios del TEA. El DSM-5 también añadió síntomas de naturaleza sensorial, enumerando la hiper e hiposensibilidad como una posible característica del TEA. Algunos creen que las cuestiones sensoriales deberían haberse incluido desde el principio, mientras que otros consideran que conduce a un diagnóstico erróneo.

El DSM-5 puede tener ciertas deficiencias, pero es útil para identificar rasgos y síntomas que pueden indicar que un niño necesita ser evaluado por TEA. La siguiente discusión sobre los criterios que se encuentran en el DSM-5 no debe utilizarse para auto diagnosticar el autismo; en su lugar, los padres que creen que su hijo puede mostrar algunos de estos comportamientos deben compartirlo con el pediatra del niño (AEV, 2021).

Teorías

La Teoría de la mente de (Baron-Cohen, Leslie y Frith, 1985) hace referencia a la habilidad que tenemos las personas para inferir en los estados mentales de uno mismo y de los demás. Esta habilidad nos permite anticipar y comprender el comportamiento, tan importante para la adaptación social, lo cual nos explica que las personas con autismo presentan ciertas dificultades para atribuir

ciertos estados mentales tales como: deseos, creencias, pensamientos, emociones, ideas, etc., lo cual los llevaría a tener dificultades a la hora de convivir y adaptarse con personas y algunos entornos.

De la misma forma la Teoría de la Disfunción Ejecutiva de (Ozonoff, Pennington y Rogers, 1991) *“Se refiere a la capacidad que posee el ser humano para diseñar estrategias adecuadas para la resolución de problemas para la consecución de una meta futura”* Cabe destacar que las funciones ejecutivas están mediadas por los lóbulos frontales lo cual significa que las personas que presentan el TEA tienen dificultades para la planificación y ejecución de ciertas actividades como el control de impulsividad, la creatividad, la facilidad de crear nuevas ideas y la toma de decisiones. Por lo que podemos concluir que el desconocimiento del diagnóstico y la falta de gestión emocional y atención a la misma hace que los padres de niños diagnosticados entren en una lucha por alcanzar un equilibrio emocional y de trabajo arduo para lograr la independencia de sus hijos.

2. METODOLOGÍA

• Método y/o Procedimiento metodológico

Este estudio es de tipo cualitativo con un diseño narrativo que según Hernández, Fernández y Baptista (2014, pág. 471) es “cuando las historias detalladas ayudan a comprender el problema” como en este caso que a través de un instrumento de busca recabar información sobre la problemática planteada.

Para esta investigación, se realizaron diversas entrevistas a padres de niños con autismo, se les formulo diferentes preguntas enfocadas a la gestión de sus emociones frente al diagnóstico, el proceso de terapia del niño y su integración en diferentes ámbitos sociales.

• Aspectos éticos

Al realizar dichas entrevistas tomamos en cuenta la discreción de la información recibida por los padres de familia, tomamos en cuenta su bienestar mental para poder brindarles un medio para poder expresar sus emociones y experiencias al recibir los diagnósticos de TEA, respetamos sus derechos como individuos en querer participar a fondo en este artículo, ya que para llevar a cabo dichas entrevistas se realizaron previos consentimientos que debían firmar para dejar en claro el respeto de confidencialidad entre entrevistadores y entrevistados tal como establece la Ley 81 de Protección de datos personales del 26 de marzo de 2019.

3. RESULTADOS Y DISCUSIÓN

Al realizar las entrevistas a 8 familias de niños con el diagnóstico de TEA con la interrogante ¿Cuál es el efecto de la gestión emocional de los padres de familia con hijos con diagnóstico de Autismo? Obtuvimos como resultados que la mayoría de los padres y madres de familia “sintieron que el mundo se les venía encima” esta fue una de las frases más recurrente dichas por las familias entrevistadas, donde el diagnóstico llego sin previo aviso a cambiar las dinámicas familiares, siendo el foco de atención el diagnóstico antes que el ser. En un inicio las familias entrevistadas se mostraron un poco rígidas y algo robóticas permitiendo que de esta forma pudiéramos entender como a pesar de tantos años transcurridos, aun había vestigio de ese duelo mencionado por las familias.

De acuerdo con los entrevistados, se les hizo una difícil tarea al saber el cambio que ocurriría en sus vidas ya que muchos tenían ciertas expectativas de la vida de lo que alcanzarían con sus hijos. Solo 2 de los 8 entrevistados manifestaron sentir algún apoyo emocional por parte de los profesionales que estuvieron en esa primera etapa posterior al diagnóstico recibido. Lo cual demuestra la importancia de recibir el apoyo emocional en las primeras etapas por parte de los profesionales de la salud mental, la manera de ellos en gestionar o afrontar sus emociones, muchos de ellos se sintieron reconfortados, escuchados y vistos por sus esposos o esposas, jefes de sus trabajos o compañeros y familiares cercanos, pero ninguno había podido ser atendido por un terapeuta o psicólogo en base a sus emociones como individuos lo que quiere decir que no se les ha brindado las herramientas adecuadas por un profesional y como gestionar el enfrentamiento y conflicto emocional que conllevan el criar un niño con TEA y mucho menos no contar con las herramientas adecuadas como seguir su día a día como personas.

Gracias a la realización de estas entrevistas notamos el abrumador resultado de que no se le está brindando la debida atención y herramientas a los padres de familia de niños con TEA para el manejo y gestión de sus emociones, ya que su bienestar mental es una de las cosas más importantes para llevar a cabo una buena crianza, si el padre/madre/cuidador no está bien ya sea física o mentalmente, el niño tampoco lo estará.

4. CONCLUSIONES

La investigación sobre la gestión de las emociones de padres de niños con autismo resultó ser de gran importancia. Abordó la necesidad apremiante de proporcionar orientación y apoyo a los padres que enfrentan los desafíos únicos asociados con la crianza de niños en el espectro autista. La investigación exploró cómo los padres, al lidiar con las demandas emocionales y las tensiones cotidianas, a menudo experimentaban una amplia gama de sentimientos que iban desde la ansiedad

y la frustración hasta la alegría y la gratificación.

Se pudo destacar cómo comprender y gestionar estas emociones era crucial para el bienestar tanto de los padres como de los niños con autismo. Proporcionó estrategias prácticas y consejos sobre cómo los padres podían cultivar la resiliencia emocional, fomentar la comunicación efectiva y construir un sistema de apoyo sólido en su entorno. Además, enfatizó que abordar sus propias emociones permitía a los padres estar mejor equipados para brindar el apoyo necesario a sus hijos, promoviendo así un desarrollo saludable y una relación sólida.

En última instancia, contribuyó a una mayor conciencia de los desafíos emocionales que enfrentan los padres en esta situación y ofreció herramientas para abordar estas dificultades de manera efectiva. Su impacto se reflejó en la comunidad, ya que permitió que los padres se sintieran comprendidos, escuchados y optimistas de que se deben crear talleres, capacitaciones y énfasis para enfrentar los altibajos de la crianza de niños con autismo de una manera más informada y saludable.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Márquez, E. (2020, marzo 24). El autismo: un trastorno que afecta de manera silenciosa - Universidad de Las Américas. Universidad de Las Américas. Recuperado el 6 de septiembre de 2023, de [https://www.cdc.gov/spanish/mediosdecomunicacion/comunicados/p_trastorno_espectro_autista_0327.html#:~:text=Los%20Centros%20para%20el%20Control,del%20espectro%20autista%20\(TEA\).](https://www.cdc.gov/spanish/mediosdecomunicacion/comunicados/p_trastorno_espectro_autista_0327.html#:~:text=Los%20Centros%20para%20el%20Control,del%20espectro%20autista%20(TEA).)
- Auditor, E. (2023, marzo 31). El 80% de los adultos con autismo se encuentran desempleados. El Auditor. https://elauditor.info/actualidad/el-80--de-los-adultos-con-autismo-se-encuentran-desempleados_a6424a3d6703c3b9d9e38ec14
- Concejo de Bogotá. (s/f). Gov.co. Recuperado el 6 de septiembre de 2023, de <https://concejodebogota.gov.co/los-derechos-de-las-personas-con-autismo/cbogota/2018-04->
- Loftus, Y. (2021). ¿Cuál es el criterio del DSM-5 para el diagnóstico del autismo? AEV Autismo en vivo. <https://www.autismovivo.org/post/cu%C3%A1l-es-el-criterio-del-dsm-5-para-el-diagn%C3%B3stico-del-autismo#:~:text=Los%20criterios%20para%20el%20diagn%C3%B3stico,%20Frepetitivos%20y%20Fo%20sensoriales.>
- Mulero, F. (2023, julio 24). EL AUTISMO A NIVEL MUNDIAL: Avances y Datos Relevantes en los Últimos 5 Años. Autismo | Todas las posibilidades de la tecnología a tu alcance. <https://autismo.com/el-autismo-a-nivel-mundial-avances-y-datos-relevantes-en-los-ultimos-5-anos/>