



Emociones y sentimientos de padres que recibieron diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista en sus hijos

Emotions and feelings of parents who received a diagnosis of Autism Spectrum Disorder in their children

Gabriela Carolina Luna Hernández¹  0000-0002-8220-0174

Olmedo Daniel Farfán Casanova²  0000-0001-5860-8383

*Estudiante de la Maestría Académica con Trayectoria de Investigación en Psicología, Mención Psicoterapia, Instituto de Posgrado de la Universidad Técnica de Manabí, Portoviejo, Ecuador.*¹ gluna6379@utm.edu.ec

*Universidad Técnica de Manabí, Portoviejo, Ecuador.*² daniel.farfan@utm.edu.ec

Recepción: 21 de febrero de 2022 / Aceptación: 21 de abril de 2022 / Publicación: 03 de septiembre de 2022

Citación/cómo citar este artículo:

Luna, G. y Farfán, O. (2022). Emociones y sentimientos de padres que recibieron diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista en sus hijos. *PSIDIAL: Psicología y Diálogo de Saberes*, 1 (Edición especial septiembre 2022) 1-14

DOI: <https://doi.org/10.5281/zenodo.7047175>



Resumen

Para las personas con Trastorno del Espectro autista (TEA), la familia debería ser su principal fuente de apoyo y aprendizaje. Las alteraciones en el desarrollo, asociadas al TEA se comienzan a evidenciar alrededor de los 18 meses, momento evolutivo del niño donde los padres se sienten con expectativas y emocionados por el aprendizaje adquirido, pero cuando se encuentran con características diferentes a las esperadas se generan en ellos diferentes emociones y sentimientos. Posterior a ello, con la llegada del diagnóstico, estas emociones se intensifican. El objetivo de esta investigación es identificar las emociones y sentimientos que enfrentan los padres cuando reciben un diagnóstico de TEA. Como métodos empíricos se utilizó una encuesta que fue validada por la autora y tutor de la investigación. De los resultados encontrados, el sentimiento que más se manifestó en los padres es el miedo. Se concluyó que los padres que reciben diagnóstico de TEA en sus hijos deben recibir intervención psicoterapéutica que les permita superar la impresión inicial, para luego poder aceptar la condición de su hijo y tomar decisiones acordes a su realidad.

Palabras clave: autismo, psicoterapia, familia, bienestar, emociones.

Abstract

For people with Autism Spectrum Disorder (ASD), the family should be their main source of support and learning. The developmental alterations associated with ASD begin to show up around 18 months, the child's evolutionary moment where parents feel with expectations and excited about the acquired learning, but when they find characteristics different from those expected, they are generated in they different emotions and feelings. After that, with the arrival of the diagnosis, these emotions intensify. The objective of this research is to identify the emotions and feelings that parents face when they receive a diagnosis of ASD. As empirical methods, a survey was used that was validated by the author and tutor of the research. From the results found, the feeling that manifested itself the most in the parents is fear. It was concluded that parents who receive a diagnosis of ASD in their children should receive psychotherapeutic intervention that allows them to overcome the initial impression, in order to then be able to accept their child's condition and make decisions according to their reality.

Keywords: autism, psychotherapy, family, well-being, emotions.

Introducción

El Trastorno del Espectro del Autismo (TEA) según el DSM-V (2014) se caracteriza por presentar deficiencias en la comunicación e interacción social en diversos contextos y patrones restrictivos y repetitivos de comportamiento, actividades o intereses. Por lo general, es detectado en la primera infancia, generando en los padres (madre y padre) incertidumbre con respecto a las acciones a tomar, expectativas sobre el futuro y por ende dificultad para entender y aceptar la condición de autismo.

A pesar de que en el DSM-V están definidos los criterios de diagnóstico de esta condición, todavía es difícil llegar al diagnóstico de forma clara, el proceso es largo en la mayoría de los casos, debido al peculiar funcionamiento de las personas con TEA (Martos, 2015). En Ecuador, esta realidad se intensifica por diferentes factores. En un estudio realizado por López y Larrea (2017), titulado Autismo en Ecuador: un Grupo Social en Espera de Atención, concluyeron que los procesos diagnósticos demandan gastos económicos y varían según la inserción social y ubicación espacial, esto hace que durante el proceso se incrementen sentimientos negativos en los padres, con respecto al diagnóstico.

Alrededor de los 18 meses, los padres se encuentran ilusionados con los cambios que su hijo/a debería ir presentando, y es en esta edad donde comienzan a observarse las alteraciones en el desarrollo de los niños con TEA. Bowlby (1979) indica que los padres tienen la capacidad de adaptarse a las necesidades de su hijo intuitivamente, cuando hay una amenaza de pérdida del vínculo (en este caso las alteraciones en el desarrollo) se generan sentimientos de ansiedad, pena e ira.

Para las personas con TEA, la familia es su principal fuente de aprendizaje y apoyo. Silberman (2016), expone que “uno de los errores que se cometen con más frecuencia con respecto al autismo es pensar que separa a las familias”. Si bien, se comparte la idea planteada por Silberman, también es cierto que se genera un cambio de vida en la familia. Puesto que, como señala Bechara (2013) cualquier diferenciación o cambio que se ocasione en algún miembro de la familia impactará sobre los otros. Es por ello que “es imprescindible que las familias estén informadas, debidamente asesoradas y apoyadas, para conseguir el mayor bienestar y desarrollo posible de todos sus integrantes” (Monsalve, 2015).

Estudios realizados por Koegel (1987) demostraron que, con la preparación adecuada los padres en ocasiones resultan ser terapeutas más eficaces que algunos profesionales. Otro estudio (Girolamento et al., 2007) tuvo resultados afirmativos en cuanto a la interacción social de niños dentro del espectro tras haber participado sus madres en el programa. Lo que quiere decir que la presencia de los padres tiene efectos en los tratamientos de sus hijos con autismo, independientemente de cual sea el tipo de intervención que se lleve a cabo con el niño/a.

Es importante resaltar, que para que los padres de las niños/as que tiene un diagnóstico de TEA puedan recibir asesoría y preparación adecuada que les permita aceptar la condición y tomar acciones en beneficio de toda la familia, se considera que en primer lugar deben manejar adecuadamente los sentimientos y emociones que se desarrollaron luego de recibir el diagnóstico.

Emociones

Chóliz (2005), define la emoción como emoción “una experiencia afectiva en cierta medida agradable o desagradable, que supone una cualidad fenomenológica característica y que compromete tres sistemas de respuesta: cognitivo-subjetivo, conductual-expresivo y fisiológico-adaptativo”. Señala además que todo proceso psicológico conlleva a una respuesta emocional, y en ocasiones puede darse una “desincronía” entre los tres mecanismos de respuesta antes mencionados.

Chóliz realiza un análisis dimensional de las emociones, dónde caracteriza las que se consideran las emociones distintivas en los seres humanos. A continuación, se presenta la caracterización de la emoción más representativa para la presente investigación que es el miedo.

Tabla N° 1. *Análisis dimensional de las emociones.*

Miedo	
Características	El miedo y la ansiedad quizá sean las emociones que han generado mayor cantidad de investigación y sobre las que se han desarrollado un arsenal de técnicas de intervención desde

cualquier orientación teórica en psicología. El componente patológico son los trastornos por ansiedad están relacionados con una reacción de miedo desmedida e inapropiada. Es una de las reacciones que produce mayor cantidad de trastornos mentales, conductuales, emocionales y psicósomáticos. La distinción entre ansiedad y miedo podría concretarse en que la reacción de miedo se produce ante un peligro real y la reacción es proporcionada a éste, mientras que la ansiedad es desproporcionadamente intensa con la supuesta peligrosidad del estímulo (Bermúdez y Luna, 1980; Miguel-Tobal, 1995).

Instigadores

Situaciones potencialmente peligrosas o EC's que producen RC de miedo. Los estímulos condicionados a una reacción de miedo pueden ser de lo más variado y, por supuesto, carecer objetivamente de peligro. -Situaciones novedosas y misteriosas, especialmente en niños (Schwartz, Izard y Ansul, 1985). -Abismo visual (Gibson y Walk, 1960) en niños, así como altura y profundidad (Campos, Hiatt, Ramsay, Henderson y Svejda, 1978) -Procesos de valoración secundaria que interpretan una situación como peligrosa (Lazarus, 1977, 1991a). -Dolor y anticipación del dolor (Fernández y Turk, 1992) -Pérdida de sustento (Watson, 1920) y, en general, cambio repentino de estimulación.

Actividad fisiológica

-Aceleración de la frecuencia cardíaca, incremento de la conductancia y de las fluctuaciones de la misma (Cacioppo y cols., 1993).

Procesos cognitivos implicados

-Valoración primaria: amenaza. Valoración secundaria: ausencia de estrategias de afrontamiento apropiadas (Lazarus, 1993). -

Función

Reducción de la eficacia de los procesos cognitivos, obnubilación. Focalización de la percepción casi con exclusividad en el estímulo temido.

-Facilitación de respuestas de escape o evitación de la situación peligrosa. El miedo es la reacción emocional más relevante en los procedimientos de reforzamiento negativo (Pierce y Epling, 1995). -Al prestar una atención casi exclusiva al estímulo temido, facilita que el organismo reaccione rápidamente ante el mismo. -Moviliza gran cantidad de energía. El organismo puede ejecutar respuestas de manera mucho más intensa que en condiciones normales. Si la reacción es excesiva, la eficacia disminuye, según la relación entre activación y rendimiento (Yerkes y Dodson, 1908)

Experiencia subjetiva

-Se trata de una de las emociones más intensas y desagradables. Genera aprensión, desasosiego y malestar. -Preocupación, recelo por la propia seguridad o por la salud. -Sensación de pérdida de control.

Fuente: Chóliz, 2005

Reeve (2010) señala que “el enojo y el temor podrían sentirse como algo desagradable y podrían conducir a modos problemáticos de comportamiento, pero incluso la emoción más intensa existe como un mal necesario en la emotiva búsqueda por la supervivencia en los seres humanos”. Con respecto a esto, cuando los padres reciben un diagnóstico de discapacidad en sus hijos, estas emociones los envuelven y por un momento pierden tal vez ese instinto de supervivencia.

Libutti (2016) relata en su libro *El despertar del autismo*, cómo fue su reacción al recibir el diagnóstico de autismo e indica “recuerdo el temor y la incertidumbre que me carcomían constantemente... No podía dormir, ni comer y, con toda certeza, no encontraba ni la menor luz de esperanza. Estaba devastada.”

Metodología

El tipo de investigación fue cuasi experimental, descriptiva, analítica. Como métodos empíricos se utilizó la encuesta. El instrumento que se utilizó fue un cuestionario realizado por la autora y aprobado por el tutor de la investigación. La población estuvo formada por 81 familias que pertenecen a la asociación “Un Lugar Para Tus Sueños (ULPTS)” de la provincia de Manabí- Ecuador. Dentro de esta población se trabajó con 69 familias, específicamente con los padres (se hace referencia a ambos géneros) que tenían diagnóstico de autismo certificado en sus hijos. Se excluyen de esta investigación, las familias que aún no presentan diagnóstico certificado o que están en proceso de diagnóstico.

Los datos que se generaron en esta investigación cuentan con el consentimiento informado de las personas que participaron en ella, así mismo al mostrar los datos obtenidos se omiten los nombres, apellidos o cualquier información que sirva para la revelación de la identidad de los participantes. Para la sistematización de los datos se utilizó el programa Jamovi. Se declara que no hay conflicto de interés.

Resultados

De 81 familias que respondieron la encuesta, fueron excluidas de esta investigación 12 familias que pertenecen a la asociación, pero no poseen un diagnóstico oficial de autismo o están en proceso de diagnóstico, resultando así una muestra de 69 familias con las que se llevó a cabo la investigación (tabla 1).

Tabla 2. Familias de la asociación ULPTS que tienen un diagnóstico de TEA en sus hijos.

Levels	Counts	% of Total	Cumulative %
Sí	69	86.3 %	86.3 %
No	11	13.8 %	100.0 %

Fuente: Elaboración propia

Se pudo conocer mediante la encuesta que la emoción que predomina en los padres que reciben un diagnóstico de TEA en sus hijos, es el miedo, así se muestra en la tabla 2. Así mismo, se combina esta emoción con sentimientos de culpa, amor, esperanza y preocupación. Se observa también en la tabla 2, que el sentimiento de tristeza combinado con culpa y preocupación es relevante en los padres de la asociación cuando recibieron el diagnóstico.

Tabla 3. *Emociones y sentimientos de las familias de la asociación ULPTS al recibir el diagnóstico de TEA.*

Emociones	Sentimientos			
	Esperanza	Amor	culpa	Preocupación
Angustia	2	1	0	2
Tristeza	2	1	4	8
Sorpresa	2	1	0	2
Miedo	13	7	10	6
Alegría	1	1	0	0
Rabia	0	0	0	1
Incertidumbre	0	1	0	0
Decepción	0	0	1	0

Fuente: Elaboración propia

En la tabla 3 se aprecia que el grado de conocimiento sobre el diagnóstico de TEA influye en los sentimientos y emociones que se presentan en los padres. Es así como, el resultado que expresa tener mayor conocimiento de TEA, a la vez expresa sentimiento de alegría. Por otro lado, de las 36 personas que manifestaron sentir miedo, 8 tienen un conocimiento bajo de TEA, 19 intermedio y 9 alto. Así mismo, de las 15 personas que sintieron tristeza, 13 se encuentran en un nivel de conocimiento TEA entre muy bajo e intermedio.

Tabla 4. Relación entre las emociones y el conocimiento sobre TEA, de las familias de la asociación un lugar ULPTS.

Emociones	Conocimiento TEA				
	1	2	3	4	5
Angustia	1	0	3	1	0
Tristeza	1	5	7	2	0
Sorpresa	0	1	3	1	0
Miedo	0	8	19	9	0
Alegría	0	0	0	1	1
Rabia	1	0	0	0	0
Incertidumbre	0	0	1	0	0
Decepción	0	0	0	1	0

Fuente: Elaboración propia.

Así como influye el conocimiento sobre el diagnóstico en los sentimientos de los padres, es de relevancia para esta investigación la relación existente entre el grado de TEA del niño y los sentimientos que genera en los padres. En la tabla 4 se observa que el no conocer el grado de TEA (N/C) genera con mayor frecuencia sentimientos de preocupación. Al conocer el grado de TEA, bien sea de grado 1, 2 o 3, los padres manifiestan sentimientos de culpa y esperanza al respecto.

Tabla 5. *Relación entre las pensamientos y el grado de TEA, de las familias de la asociación un lugar ULPTS.*

Sentimientos	Grado TEA			
	N/C	1	2	3
Esperanza	2	6	8	6
Amor	3	7	1	1
Culpa	3	5	5	2
Preocupación	11	0	5	4

Fuente: Elaboración propia.

Es importante resaltar, como se muestra en la tabla 5, que de los 69 encuestados que respondieron afirmativamente a tener un diagnóstico de TEA con el certificado correspondiente, 19 no conocen cuál es el grado de TEA que tiene su hijo. Esto influye en la impresión inicial que tienen los padres al recibir el diagnóstico, ya que recibieron información incompleta con respecto al mismo.

Tabla 6. *Familias de la asociación ULPTS que tienen diagnóstico y conocen cual es el grado de TEA en sus hijos.*

Diagnóstico TEA	Grado TEA			
	N/C	1	2	3
Sí	19	18	19	13

Fuente: Elaboración propia.

Discusión

Se conoce que al recibir un diagnóstico de TEA en un niño se genera en los padres una serie de emociones y sentimientos con respecto a esta situación que van a depender tanto del conocimiento que se tiene del diagnóstico recibido y la severidad del mismo en el niño. En la investigación se observó que las emociones más resaltantes en los padres son miedo y tristeza.

Estos hallazgos coinciden con un estudio realizado en México, donde Raudez, Rizo y Solís (2017) reportan que las madres/padres al recibir el diagnóstico tienen sentimientos y reacciones de confusión, culpa, tristeza, dolor, preocupación, entre otras. Así mismo, en este estudio presentan la opinión de expertas que manifiestan que la aceptación del diagnóstico por parte de los padres es crucial para el avance de los niños en las terapias. Por lo que proponen que los padres/ madres reciban terapia psicológica.

Es relevante para esta investigación, un estudio realizado por Moro, Rio y Solano (2015), en España, donde manifiestan que al 31% de las familias de su muestra, se les hacía difícil aceptar el diagnóstico debido a que recibieron explicaciones inadecuadas sobre el diagnóstico. Lo que se relaciona con los resultados de esta investigación son respecto a la incidencia del conocimiento del TEA en las emociones y sentimientos de los padres.

Dentro de las emociones y/o sentimientos que los padres manifestaron en este estudio de España en el 2015, están el alivio (25%), depresión (20,6%), rabia (14.7%) negación y culpabilidad (11.8%). Por lo antes expuesto, se considera normal que los padres presenten las emociones y sentimientos que se evidencian tanto en esta investigación como en México y España, lo que hace necesario el apoyo emocional a las familias al momento de recibir el diagnóstico y el posterior seguimiento.

Conclusiones

Las emociones miedo y tristeza, que experimentaron los padres de esta investigación cuando recibieron el diagnóstico, pueden considerarse dentro de la norma. Sin embargo, los padres deben recibir intervención psicoterapéutica que les permita superar la impresión inicial, para luego poder aceptar la condición de su hijo y tomar decisiones acordes a su realidad. Al momento de recibir el diagnóstico es necesario que las familias reciban información oportuna sobre el diagnóstico y apoyo emocional por parte de un profesional. Por lo tanto, los profesionales que informan sobre el diagnóstico deben prever esta situación y colaborar con las familias. Cuando es emitido un diagnóstico de TEA y no se conoce cuál es el grado de severidad del mismo, afecta significativamente el modo de afrontamiento de los padres, prevaleciendo la preocupación, la cual puede interferir con cualquier decisión que deban tomar los padres.

Referencias bibliográficas

- American Psychiatric Association (2014). Guía de consulta de los criterios diagnósticos del DSM-5 TM. (Trad. Burg translation, Ing, Chicago EEUU).
- Bechara, A. Familia y Discapacidad. Padres y profesionales/docentes: un encuentro posible, pp. 24. Colección Lazos.
- Bowlby, Jhon. Vínculos afectivos, formación, desarrollo y pérdida. Ediciones Morata. Madrid. 1979.
- Chóliz, M. (2005). Psicología de la emoción: el proceso emocional. www.uv.es/=cholz.
- Girolametto, L., Sussman, F. y Weitzman, E. (2007), "Using case study methods to investigate the effects of interactive intervention for children with Autism Spectrum Disorders", *Journal of Communication Disorders*, 40(6), pp. 470-492.
- Koegel, R., O'Dell, M. C. y Koegel, L. (1987), "A natural Language Paradigm for Teaching Nonverbal Autistic Children" *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 17, pp. 187-199.

Gabriela Luna, Olmedo Farfán. *Emociones y sentimientos de padres que recibieron diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista en sus hijos.*

Libutti, A. (2016). *El despertar del autismo.* Diana.

López Chávez C., Larrea Castelo, M. Autismo en Ecuador: Un grupo social en espera de atención. *Rev Ecuat Neurol*, Dic 2017, vol.26, no.3, pp.203-214. ISSN 2631-2581. http://scielo.senescyt.gob.ec/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S2631-25812017000200203&lng=pt&nrm=iso

Moro Gutiérrez, L., Jenaro Río, C., & Solano Sánchez, M. (2014). Miedos, esperanzas y reivindicaciones de padres de niños con TEA. *Siglo Cero Revista Española Sobre Discapacidad Intelectual*, 46(4), 7-24. <https://doi.org/10.14201/scero2015464724>

Ráudez Chiong, L., Rizo Aráuz, L., & Solís Zúniga, F. (2017). Experiencia vivida en madres/padres cuidadores de niños/niñas con Trastorno del Espectro Autista. *Revista Científica De FAREM-Estelí*, (21), 40-49. <https://doi.org/10.5377/farem.v0i21.3484>

Reeve, J. (2010). *Motivación y emoción.* Pp 221. Mc Graw.Hill. <https://es.b-ok.lat/book/6030495/f4d2ac>

Silberma, E. (2017). *Una tribu propia: Autismo y asperger otras maneras de entender el mundo.* (trad. Dezza Gemma). Ariel.

Valdez, D. & Ruggieri, V. (2015). “Apoyo y formación a las familias de niños con trastorno del espectro autista. Aportes del programa Hanen para padres.” En Monsalve, C. *Autismo. Del diagnóstico al tratamiento.* pp 42. Paidós.

Valdez, D. & Ruggieri, V. (2015). “Autismo y trastornos del espectro autista definición, génesis del trastorno y explicaciones psicológicas.” En Martos, J. *Autismo. Del diagnóstico al tratamiento.* pp 422. Paidós.

The jamovi project (2021). *jamovi.* (Version 1.6) [Computer Software]. Retrieved from <https://www.jamovi.org>.

Contribución de los Autores:

Autor	Contribución
Gabriela Carolina Luna Hernández	Concepción y diseño, investigación; metodología, redacción, adquisición de datos, análisis e interpretación. Búsqueda bibliográfica
Olmedo Daniel Farfán Casanova	Concepción, Metodología. Análisis e interpretación. Revisión del artículo. Búsqueda bibliográfica