

Experiencias de duelo paterno por nacimiento de hijo con Trastorno del Espectro Autista

Katherine Danielka Arteta López¹

Karen Alicia Pérez Lanuza²

Ena Guadalupe Rodríguez Maradiaga³

Franklin Solís Zúniga⁴

Resumen

El duelo paterno por nacimiento de un hijo con Trastorno del Espectro Autista (TEA), no es la pérdida o muerte de un ser querido, si no que inicia a recibir el diagnóstico del bebé. El presente estudio se planteó como objetivo describir las experiencias de duelo paterno por nacimiento de un hijo con TEA. El tipo de estudio es cualitativo, exploratorio y descriptivo con enfoque fenomenológico. La muestra se conformó por tres padres de hijos con TEA, el tipo de muestreo es no probabilístico intencional. La técnica utilizada fue la entrevista en profundidad. Los resultados más relevantes que se obtuvieron en cuanto a las experiencias de duelo es que habitualmente las reacciones de los padres ante el nacimiento de su hijo con TEA son desiguales, cada uno vive sus experiencias de diferentes formas, positiva o negativamente, es aquí donde hay un proceso de duelo por la pérdida del hijo imaginado, hay quienes asimilan este proceso de forma más rápida pasando todas las etapas del duelo y otros quienes aún están pasando este proceso encontrándose en la etapa de negación. Se concluye que a los tres padres les afectó el diagnóstico de una forma impactante, pero se encuentran en proceso de asimilación, ya que es algo que va poco a poco y es aún más difícil de afrontar sin ayuda terapéutica, es por eso que los padres deben asistir a un psicólogo para poder afrontarlo de una manera más rápida.

Palabras clave: Duelo paterno, Trastorno del Espectro Autista, Experiencias, Hijo.

1 Egresada de la carrera de Licenciatura en psicología UNAN-Managua-FAREM-Estelí. Correo electrónico: katherinarteta1505@gmail.com

2 Egresada de la carrera de Licenciatura en psicología UNAN-Managua-FAREM-Estelí. Correo electrónico: Karenprez454@yahoo.com

3 Egresada de la carrera de licenciatura en psicología UNAN-Managua-FAREM-Estelí. Correo electrónico: maradiagaena5@gmail.com

4 Docente de la UNAN-Managua-FAREM-Estelí. Correo electrónico: franksolis23@yahoo.com

Introducción

“Lo que era esperado como un acontecimiento alegre se convierte en una catástrofe de profundas implicaciones psicológicas” (Rodríguez , 2018).

Un diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista rompe con las expectativas parentales y plan de vida que tenía en mente el padre, es ahí donde comienza el duelo, el cual es un proceso que requieren tiempo y esfuerzo para superarlo, este inicia con el rechazo consciente o inconsciente de la realidad de los hechos.

Es por ello que dicha investigación, se realizó con el objetivo de describir las experiencias de duelo paterno por nacimiento de un hijo con Trastorno del Espectro Autista, en Escuela Cristal Estelí, periodo 2018-2019. Se planteó investigar las vivencias de duelo que experimentan los padres por nacimiento de un hijo con TEA, afectaciones emocionales que tiene el padre de hijo con TEA, Repercusiones familiares del duelo ante el nacimiento de un hijo con TEA, Manera en que afrontan los padres el duelo ante el nacimiento de un hijo con TEA.

Para la elaboración de los antecedentes de la presente investigación se realizó una revisión de literatura y estudios en búsqueda de abordajes previos sobre el tema de las *experiencias de duelo paterno por nacimiento de un hijo con Trastorno del Espectro Autista* por lo cual la búsqueda nos permitió conocer que a nivel nacional no existen estudios que hablen sobre las experiencias de duelo paterno por nacimiento de un hijo con trastorno del espectro autista, sin embargo se encontraron diversos estudios a nivel internacional, pero estos en su mayoría se enfocan en las madres.

En un estudio titulado *experiencias vividas en Madres/padres cuidadores de niños/niñas con trastorno del espectro autista, en la ciudad de Estelí*; elaborado por Ráudez & Rizo (2016), se refleja que en su totalidad las madres/padres cuidadores al enterarse del diagnóstico, tienen reacciones similares como, confusión, tristeza, pérdida, culpa, dolor, depresión, negación, impotencia, desesperación, baja autoestima y preocupación.

En el estudio titulado *proceso de duelo de madres con hijos con discapacidad auditiva que asisten en la Escuela Especial de Anne Sullivan de la Comuna del Bosque*; muestra que el nacimiento de un hijo con discapacidad provoca en una familia desbalance y la pérdida de la expectativa de vida especialmente en el caso de la madre de concebir un hijo *normal* (Gomez & Leiva, 2007).

Se han realizado diversas investigaciones interesantes relacionadas con duelo que sufre las madres con hijos con discapacidad, pero no se ha encontrado ningún estudio en el que se haya investigado acerca del duelo que sufren los padres, es por ello que se consideró importante describir las experiencias de duelo paterno por nacimiento de un hijo con Trastorno del Espectro Autista.

Es de interés para los estudiantes de Psicología, padres de familia de hijos con TEA, docentes de centros especializados en atender a niños con discapacidad, así como también es importante que la población conozca cómo afecta emocionalmente al padre el nacimiento de un hijo con TEA y así poder comprender el proceso por el cual ellos atraviesan.

El estudio puede dar un aporte a futuros profesionales de la Facultad Regional Multidisciplinaria interesados en la investigación de temáticas similares o profundizar en el mismo, además de servir como fuente para otras investigaciones en el área psicológica. La relevancia de dicha investigación se establece en que es la primera vez que se realiza un estudio de esta naturaleza en Nicaragua.

Materiales y métodos

Tipo de estudio

La presente investigación es de tipo cualitativo, la cual consiste en la recogida de información basada en la observación de los comportamientos naturales, discurso, respuestas abiertas para la posterior interpretación de significados (Ibañez, s.f.).

Según su objetivo o nivel de profundidad es una investigación exploratoria, ya que a nivel nacional y local nunca se ha abordado este tipo de estudio y es descriptiva porque tiene como objetivo conocer las vivencias que tiene el padre después del nacimiento de un hijo con el Trastorno del Espectro Autista.

Esta investigación tiene un diseño fenomenológico porque trata de comprender las percepciones, perspectiva que experimentan las personas en relación con algún fenómeno y como ellos interpretan las experiencias. El investigador identifica la esencia de las experiencias humanas en torno a un fenómeno de acuerdo a como lo describen los participantes del estudio. Así, la variedad de fenómenos por estudiar no tiene límites, por lo que puede estudiarse todo tipo de emociones, experiencias, razonamiento o percepciones, es decir, puede centrarse tanto en el estudio de aspecto de la vida ordinaria como también en fenómenos excepcionales (Hernández, 2014).

Delimitación espacial y temporal

Según su alcance temporal es de corte transversal, porque se llevó a cabo entre el periodo de octubre del 2018 a abril del 2019 y se realizó en la Escuela Cristal, en la ciudad de Estelí, ubicada de la universidad UNI norte 300 metros al oeste.

Sujetos participantes

Los sujetos participantes de esta investigación fueron tres padres de hijos con el Trastorno del Espectro Autista de la Escuela Cristal Estelí. El tipo de muestreo es no probabilístico intencional, los sujetos en una muestra no probabilística generalmente son seleccionados en función de su accesibilidad o a criterio personal e intencional del investigador (explorable, 2018).

Criterios de selección de la muestra

Para seleccionar la muestra se definieron los siguientes criterios:

- Disposición de los informantes a ser entrevistados y participación voluntaria en el estudio.
- Padres de hijos con Trastorno del Espectro Autista de la Escuela Cristal.
- Padres presentes en la vida del niño con Trastorno del Espectro Autista.
- Firma de consentimiento informado.

Técnicas de obtención de datos

Para poder cumplir con los objetivos planteados en esta investigación se utilizó la técnica de la entrevista en profundidad.

Entrevista en profundidad

Esta técnica consiste en la realización de una entrevista personal no estructurada, cuyo objetivo principal es indagar de manera exhaustiva a una sola persona, de forma que la misma se sienta cómoda y libre de expresar en detalles sus creencias, actitudes, experiencias y sentimientos sobre un tema en estudio (Gil, 2018). Este tipo de entrevista se realiza principalmente en investigaciones exploratorias. Se seleccionó esta técnica para recolectar datos que ayuden a dar salida a los objetivos planteados.

Procesamiento de datos

El análisis de datos cualitativos de la entrevista se realizó a través de la transcripción fiel de la entrevista y el análisis del contenido temático, consiste en un conjunto de métodos y técnicas de investigación destinados a facilitar la descripción e interpretación sistemática de los componentes semánticos y formales de todo tipo de mensaje, la información de inferencias validas acerca de los datos obtenidos mediante la entrevista la cual se organizó en matrices. El análisis se realizó según el sistema de categoría.

Consideraciones éticas

Para la realización de la investigación fue necesaria la participación voluntaria de los participantes, a los cuales se les brindó la información necesaria acerca de la finalidad de la investigación y métodos que se van a utilizar.

Los tres padres de hijos con Trastorno del Espectro Autista seleccionados firmaron un consentimiento para formar parte del estudio, donde se autoriza a los investigadores a utilizar la información obtenida del instrumento siempre y cuando sea para afines de la investigación y de manera anónima. Los sujetos estaban en la libertad de retirarse por su propia voluntad cuando lo desearan.

Resultados y discusión

Vivencias de duelo que experimentan los padres por nacimiento de un hijo con Trastorno del Espectro Autista.

Habitualmente las reacciones de los padres ante el nacimiento de su hijo con TEA son desiguales, ya que cada uno vive sus experiencias de diferentes formas, ya sea positiva o negativamente, es aquí donde hay un proceso de duelo por la pérdida del hijo que se imaginaban, hay quienes asimilan este proceso de forma más rápida pasando todas las etapas del duelo y otros quienes aún están pasando este proceso encontrándose en la etapa de negación, esto ocurre como mecanismo de defensa y es perfectamente normal, ya que al momento que reciben el diagnóstico esto rompe con toda expectativa del niño deseado, porque tenían perspectivas altas como todo padre que se imagina a su hijo corriendo, jugando, hablando, diciéndoles papá, aunque para algunos esto puede ser posible por el contexto en el que se desarrolló la investigación, ya que hay muchas creencias en un ser divino y esto los hace creer que habrá un milagro como si el TEA fuese una enfermedad y

no una condición de vida, como nos comentó en participante 2 *“la verdad que siempre tengo la fe, que mi hijo va a hacer como lo soñé”*.

Como afecta emocionalmente al padre el nacimiento de un hijo con Trastorno del Espectro Autista

Cuando los padres reciben el diagnóstico inicial entran en un estado de shock, debido a la gravedad y a lo inesperado del mismo. Habitualmente no están preparados para aceptar que sus hijos tienen TEA y que no tiene cura, por lo que pasa un tiempo paralizados y profundamente desconcertados.

Por otra parte los tres padres coincidieron en que el diagnóstico si les afectó de una forma impactante, ya que esto les afecta a nivel emocional, social y económica, pues no importa si se tiene o no conocimiento, no importa el estatutos social, ni la profesión, es muy difícil que rompan todos tus sueños y expectativas, siempre hay que tomar en cuenta que nadie está preparado para recibir una noticia como esta, como nos mencionaba el participante tres *“si te afecta porque en el caso mío te repetía nosotros como médicos no estamos preparados para la atención de este tipo de trastorno”*.

Repercusiones familiares ante el nacimiento de un hijo con Trastorno del Espectro Autista

Cada miembro de la familia actuaron de diferentes maneras al momento de recibir el diagnóstico, una parte de ellos lo tomaron de manera positiva dándole más amor, comprendiendo al niño, pero otros aún están pasando por un proceso de negación, estos no aceptan que el niño tienen un trastorno, lo cual tiene que vivir con ello, consideran que el TEA es una enfermedad de la cual el niño se va a curar como nos comentó el participante 2 *“Con mi familia no convive porque ellos creen que mi niño es enfermo, que tiene una enfermedad y dicen que se va acurrar”*; también hay un distanciamiento en la pareja y esto les dificulta la atención y el cariño que se le puede brindar al niño.

De qué manera afrontan los padres el duelo ante el nacimiento de un hijo con Trastorno del Espectro Autista

El asistir a un psicólogo es un tabú, ya que muchos consideran que los psicólogos solo atienden a *“locos”* pero esto no tendría que ser así ya que todo ser humano tiene que buscar ayuda para poder sobre llevar los problemas que está pasando y más cuando hay un duelo, que Freud en su teoría del duelo en el texto de duelo y melancolía habla del duelo como algo habitual que hay que dejarlo

salir (Pelegrí Moya & Romeo Figuerola, 2011) esto quiere decir que los padres de hijos con Trastorno del Espectro Autista necesitan ser atendidos para poder sobrellevar de una forma más rápida el diagnóstico; Sin embargo ninguno de los padres ha asistido a un psicólogo, ya que ellos no lo consideran necesario recibir una terapia para poder afrontar el diagnóstico como nos comentó el participante 1 *“siento que no fue necesario recibir ayuda psicológica”* porque ellos dicen estar consciente del trastorno más no lo aceptan y es por esto que se considera necesario que los padres asistan a un psicólogo que los ayude a salir de la etapa de negación.

Conclusiones

El trastorno del Espectro Autista es algo que no solo cambia la vida del niño si no también la de toda la familia, por consiguiente cada miembro de ella reaccionan de diferentes formas pero todos pasan por las cinco fases del duelo, negación, ira, negociación, depresión, aceptación, hay quienes se encuentran estancados en la negación por el hecho de no aceptar el trastorno.

De la misma forma cada padre vive sus propias experiencias pero todos ellos manifiestan cambios, en el área emocional sintieron miedo de cuidar al niño, tristeza porque todas las expectativas que tenían habían desaparecido con el diagnóstico, en el área social ellos sintieron miedo al rechazo por parte de la familia y los amigos, laboral porque tienen que acomodar su tiempo para poder compartir con su hijo y económica porque hay que asumir los gastos de pediatra, psicólogo, neurólogo, logopeda, escuela y la medicina esto les ha causado frustración por la impotencia de no poder saber que está pasando y la presión de no saber de lo que acontecerá en el futuro.

Por otra parte cuando hay conocimientos previos acerca del trastorno puede ser de mucha ayuda para los padres porque se pueden identificar tics que le dan pautas para ir donde un especialista y tener un diagnóstico temprano, pero muchas veces esto puede ser contraproducente puesto que teniendo conocimiento el padre conoce cuales son las consecuencias lo cual le puede generar un duelo aun mayor a diferencia de un padre que no tiene noción de las consecuencias del TEA.

Cuando se recibe el diagnóstico cada familia actúan de diferentes maneras, una parte de ellos lo tomaron de manera positiva apoyando al niño, pero otros están pasando por un proceso de negación la cual es la primera fase y se caracteriza porque la persona no acepta la realidad es decir la condición de vida del niño, ya que muchas personas que desconocen el trastorno piensan que este es una enfermedad, por lo cual se genera un distanciamiento familiar y social ya que no aceptan la condición y el comportamiento del niño.

Sin embargo, los padres no buscaron ayuda psicológica para poder afrontar el diagnóstico, porque para ellos esto no es necesario esto puede ser utilizado como mecanismo de defensa, ya que en su mayoría los hombres les cuesta expresarse y mostrar sus sentimientos, esto por la creencia de que los hombres tienen que ser fuerte para poder brindar ayuda a la familia; pero como puede ser esto posible si él no se encuentra bien emocionalmente y está inhibiendo sus sentimientos.

Estrategias de apoyo para padres de hijos con trastorno del espectro autista

Con base a los resultados obtenidos se plantean las siguientes estrategias de apoyo para los padres:

- Crear un grupo de autoayuda para los padres
- Que los padres reciban terapia individualizada para que puedan afrontar el diagnóstico y así poder ayudar al niño
- Recibir terapias de pareja para que ellos puedan tener una mejor comunicación y ayudar al niño.
- Que la familia asista a una terapia familiar para que así puedan salir de la fase de negación y así poder mejorar la calidad de vida del niño.

Agradecimientos

Dios por bendecirnos y permitir nuestro desarrollo universitario para cumplir con este sueño anhelado.

A nuestros *padres* por habernos encaminado por el camino del bien y por ser nuestros ejemplos, por su apoyo moral y económico.

A nuestro tutor de tesis por su constante apoyo y dedicación *Franklin Solís Zúniga* quien nos guio hasta el final de este proceso y nos compartió de sus conocimientos para lograr nuestros objetivos planteados, con mucha humildad siempre nos brindó su apoyo.

Agradecemos a nuestras maestras *Damaris Rodríguez, Karen Vanegas* por habernos brindado su ayuda y por motivarnos siempre, por haber sido parte de nuestra formación como profesionales.

Agradecemos a la escuela *Cristal de Estelí* por habernos brindado su apoyo, y a los *padres* de familia de dicha escuela, por haberse puesto a la disposición para llevar a cabo dicha investigación.

Referencias bibliográficas

- Explorable*. (2018). Recuperado el 01 de Abril de 2019, de *explorable*: <https://explorable.com/es/muestreo-no-probabilistico>
- Gil, J. (22 de noviembre de 2018). *Dataanalysis*. Recuperado el 04 de febrero de 2019, de www.dataanalysis.com/64/entrevista-a-profundidad/
- Gomez , L., & Leiva, K. (2007). Obtenido de <http://bibliotecadigital.academia.cl/bitstream/handle/123456789/1552/ttraso206.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Hernández. (05 de enero de 2014). *Universidad de Colima*. Recuperado el 01 de 04 de 2019, de Universidad de Colima: <https://recursos.ucol.mx/tesis/fenomenologia.php>
- Ibañez, J. (s.f.). *Sinnaps*. Recuperado el 26 de marzo de 2019, de *Sinnaps*: <https://www.sinnaps.com>
- Pelegri Moya, M., & Romeo Figuerola , M. (24 de mayo de 2011). *bdigital* . Obtenido de *bdigital* : <https://revistas.unal.edu.com>
- Ráudez, L., & Rizo, L. (2016). *Experiencia vivida en madres/padres cuidadores de niños/niñas con Trastorno del Espectro Autista*. seminario de graduación para optar al título de licenciatura de psicología , Universidad UNAN-Managua, FAREM-Estelí , ciencias y humanidades , Estelí. Recuperado el 25 de Enero de 2019
- Rodriguez , M. (Mayo de 2018). *Facultad de psicología*. Recuperado el 10 de enero de 2019, de Facultad de psicología: https://sifp.psico.edu.uy/sites/default/files/Trabajos%20finales/%20Archivos/trabajo_final_de_grado._ultimo.pdf
- Rodriguez , M. (Mayo de 2018). *Facultad de Psicología*. Recuperado el 11 de enero de 2019, de Facultad de Psicología: https://sifp.psico.edu.uy/sites/default/files/Trabajos%20finales/%20Archivos/trabajo_final_de_grado._ultimo.pdf
- Rodríguez , M. V. (2018). *Duelo en padres de niños que nacen con discapacidad*. Uruguay. Recuperado el 15 de 05 de 2019, de https://sifp.psico.edu.uy/sites/default/files/Trabajos%20finales/%20Archivos/trabajo_final_de_grado._ultimo.pdf