



Universidad Autónoma de Ciudad Juárez
Instituto de Ciencias Sociales y Administración
Departamento de Ciencias Sociales
Maestría en Psicoterapia Humanista y Educación para la Paz
Programa Nacional de Posgrados de Calidad CONACYT

Por

Norma Gabriela Rodríguez Cervantes

Becada por el Consejo Nacional de Ciencia y Tecnología

Matric.: 194687 / CVU: 1005813

Orcid: 0000-0003-2376-7573

Coautora

Dra. María Elena Vidaña

Orcid 0000-0003-1686-587X

Ciudad Juárez, Chihuahua

noviembre 2020

Proceso de duelo con psicoterapia humanista en padres de hijos con Trastorno del Espectro del Autismo

Introducción

Es muy frecuente que los padres de hijos con Trastorno del Espectro del Autismo (TEA) pasen por múltiples problemas prácticos y emocionales debido a las dificultades asociadas a este trastorno, ya que además de afectar a quien lo padece, también suele afectar la dinámica familiar y las relaciones interpersonales ente ellos, ya sea la relación entre hermanos o la relación de pareja, así como la relación de cada uno de los miembros de la familia con otros miembros de la sociedad (Cabezas, 2001; López, 1999; Martínez y Bilbao, 2008; Ráudez, Rizo y Solís, 2017; Vallejo, 2001; Wing, 1998). Uno de estos problemas es el duelo que se tiene que procesar para aceptar la situación de salud del familiar con TEA, que permita estar en condiciones de realizar los ajustes convenientes para atenderla, cuidarla y convivir con ella dignamente a lo largo de su vida (Arteta, Pérez y Rodríguez, 2019; Cabezas, 2001; García, Cuxart y Jiménez, 2006; Ráudez et al., 2017; Vallejo, 2001; Wing, 1998, Zúñiga y Asturias, 2015).

Objetivos del estudio

Objetivo general

Analizar los cambios en la elaboración de duelo con padres de infantes con TEA mediante un proceso de psicoterapia humanista

Objetivos específicos

- Identificar el tipo duelo en padres de hijos con TEA
- Diseñar e implementar un proceso de psicoterapia Humanista para elaborar duelo de padres de hijos con TEA.
- Evaluar los cambios que se dieron durante el proceso con la psicoterapia humanista para elaborar el duelo.

Pregunta de intervención: *¿Cómo serán los cambios en la elaboración del duelo de padres de niños con TEA mediante un proceso de psicoterapia humanista?*

Las personas con TEA tienen dificultades socioemocionales, de comunicación y de comportamiento -y en ocasiones, intelectuales y/o de lenguaje- que interfieren sus relaciones interpersonales (Asociación Americana de Psiquiatría [AAP], 2014; Wing, 1998), es un trastorno que carece de uniformidad y varía de forma indefinida a través del tiempo, con diferentes síntomas y una amplia variedad de afectaciones (Martínez y Bilbao, 2008), sus síntomas se empiezan a percibir durante la infancia temprana y aunque pueden cambiar, perduran toda la vida y debido a su complejidad, la evaluación y el diagnóstico se realiza por un equipo multidisciplinario que generalmente se emite a los 24 meses de vida del que lo padece (Bonilla y Chaskel, 2016) y que difícilmente se puede obtener antes de los 18 meses (Martínez y Bilbao, 2008; Wing, 1998).

Quienes padecen de TEA requieren de atención especial en el área médica, psicológica, educativa y de trabajo social (Wing, 1998). El éxito de estos tratamientos no depende únicamente de quien los ofrece y de quien los recibe, sino también del compromiso y colaboración de sus cuidadores -quienes principalmente son sus padres, y en algunas ocasiones otros miembros de la familia- (Zúñiga y Asturias, 2015), por lo que estos, también requieren de un constante apoyo y ayuda profesional especializada (Bonilla y Chaskel, 2016; Cabezas, 2001; Jiménez, 2016; López, 1999; Martínez y Bilbao, 2008; Merino, Martínez, Cuesta, García y Pérez, 2012; Núñez, 2007; Ráudez et al., 2017; Terecaup y Treimun, 2016; Wing, 1998; Zúñiga y Asturias, 2015), de manera que se promueva la salud mental de todos los miembros de la familia para que atiendan de la mejor manera que les sea posible el estrés cotidiano de sus situaciones de vida, ya sean individuales, familiares, sociales y/o laborales (Organización Mundial de la Salud [OMS], 2018).

Duelo por la discapacidad de familiar con TEA

Aunque son muy diversos los factores estresantes que pueden experimentar los cuidadores de personas con TEA en el transcurso de la vida de este (cf. Albarracín, Rey y Jaimes, 2014; Merino et al., 2012), el proceso de duelo después de recibir el diagnóstico es uno de los que provoca mayor estrés, así como dificultades prácticas y emocionales para superarlo (Arteta et al., 2019; Cabezas, 2001; Jiménez, 2016;

Martínez y Bilbao, 2008; Merino et al., 2012; Ráudez et al., 2017; Terecaup y Treimun, 2016; Vallejo, 2001; Wing, 1998; Zúñiga y Asturias, 2015).

Es natural que los padres tengan expectativas de tener un hijo sano, por lo que el nacimiento y el diagnóstico de un hijo con discapacidad es algo imprevisto que los toma por sorpresa (López, 1999; Vallejo, 2001), y aunque en el caso del TEA podrían sospechar que algo no andaba bien desde los primeros meses de vida, tienden a encontrar justificaciones hasta ser confrontados con el diagnóstico (Wing, 1998). El diagnóstico puede percibirse como un trauma que provoca estrés, así como una serie de reacciones y/o crisis emocionales que dificultan aceptar la condición del hijo y adaptarse a esa realidad (Jiménez, 2016; Vallejo, 2001). Entre estas reacciones están la sorpresa, la conmoción, el shock, la confusión, la negación, el dolor, la tristeza por la pérdida de expectativas de un hijo sano, la desesperación, la frustración, la impotencia, la depresión, baja autoestima, el culparse a sí mismo o a otros, el coraje, la vergüenza, el rechazo al hijo y/o a su condición, la preocupación, la angustia, el temor de cuidar al hijo o del rechazo de familiares y/o amigos y el aislamiento (Arteta et al., 2019; Cabezas, 2001; Martínez y Bilbao, 2008; Terecaup y Treimun, 2016; Vallejo, 2001; Zúñiga y Asturias, 2015).

Estas reacciones surgen como protección ante el dolor y el sufrimiento causado por el conocimiento del diagnóstico de TEA del hijo (Vallejo, 2001) siendo muy parecidas a las del duelo por pérdida (López, 1999), como si el hijo -sano- hubiese fallecido (Ráudez et al, 2017), y pueden perdurar por mucho tiempo, si no se procesa este duelo (Vallejo, 2001). Nomen (2008) define al duelo como un estado de estrés postraumático en el que se evita cualquier estímulo, ya sea interno o externo que detonen el recuerdo de la pérdida. La elaboración del duelo culmina hasta aceptar el diagnóstico y la condición de salud del hijo o familiar (Martínez y Bilbao, 2008), la cual implica un proceso de aprendizaje y cambio de actitudes con un alto grado de estrés (Cabezas, 2001). El estrés se reduce cuando los miembros de la familia aceptan a la

persona con TEA y sus limitantes, o cuando esta llega a ser adulta y aprende a manejarse a si misma (Mann, 1996).

Una de las teorías sobre el proceso del duelo es la de Kübler-Ross y Kessler (2006). De acuerdo con esta teoría, se abordan gradualmente aspectos físicos, psicológicos, emocionales, sociales y espirituales para aprender a tolerar el dolor de la pérdida y asimilar la realidad, siendo un proceso no lineal, que se ajusta a la existencia subjetiva de cada persona, en la que se valida su experiencia en las diferentes etapas que se presenten a través del tiempo, estas etapas son: negación, coraje, negociación, depresión y aceptación.

Los síntomas de un duelo normal o no complicado pueden ser la tristeza, el insomnio, la pérdida de peso y/o la falta de apetito y además se vive de acuerdo con la cultura a la que se pertenece, por otra parte, el duelo complejo persistente se caracteriza por una pena intensa permanente y existen reacciones de luto (AAP, 2014). Los trastornos de salud mental pueden dificultar los procesos de duelo (Flórez, 2002). El duelo puede convertirse en patológico si su evolución no es adaptativa y no resuelva las situaciones de vida de manera satisfactoria (AAP, 2014; Flórez, 2002) y/ o si se producen creencias que causen dolor y sufrimiento innecesarios que distraigan la atención de las necesidades actuales personales o de las personas con las que se convive (López, 1999; Neimeyer, 2002). Aunque el duelo no es lo mismo que la depresión, al estar vinculado con la psicopatología, puede convertirse en un duelo complejo persistente y patológico o en un evento depresivo que puede degenerar en un trastorno de depresión mayor, que en extremos conduzca al suicidio (AAP, 2014; Flórez, 2002).

Es imposible pronosticar cómo sería el proceso de duelo de los familiares de personas diagnosticadas con TEA, ya que cada familia, así como cada uno de sus miembros lo viven de diferente manera (Arteta, et al., 2019; Vallejo, 2001). Para Neimeyer (2002) el proceso de duelo consiste en desafíos a enfrentar con el propósito de integrar la discapacidad a la vida familiar, apoyándose en los recursos que cada uno

cuenta, como lo son la personalidad, el estilo de afrontamiento, la tolerancia a la frustración y la manera particular de responder al estrés. Por su parte, Terecaup y Treimun (2016) consideran que el proceso de duelo consiste en adaptarse de forma realista y funcional a partir de aceptar la realidad tal como es. Las dificultades que suelen tenerse para elaborar el proceso de duelo son: apego en exceso; protección, exigencia o estimulación exagerada a quien padece TEA; abandono o trato negligente; nula o escasa participación en el proceso de rehabilitación; abandono de sí mismo; actitud de sacrificio; percepción distorsionada, ya sea alta o baja del pronóstico; actitudes de huida o de desafío, agresivas o de desacreditación a los profesionales que los atienden; niveles altos de ansiedad; y depresión crónica (Vallejo, 2001).

Psicoterapia Humanista-Gestalt para procesar el duelo

La psicoterapia Humanista con enfoque Gestalt es una excelente alternativa para procesar duelos (Castanedo, 2008). La psicoterapia humanista respeta la subjetividad de la experiencia humana, reconoce que el ser humano es capaz de tomar por sí mismo las decisiones y acciones que considere más convenientes, basándose en la toma de consciencia de sí mismo y de su entorno o personas con las que convive, la cual es estimulada a través de un diálogo existencial (Castanedo y Munguía, 2012). La psicoterapia Gestalt es un enfoque holístico basado en la teoría de campo que promueve el desarrollo de la consciencia, así como la habilidad para responder (responsabilidad) del paciente y caracteriza por trabajar en el aquí y ahora de la situación, promoviendo tanto el desarrollo de la consciencia del paciente como su habilidad para responder (responsabilidad), sin forzar los cambios a través de la teoría paradójica del cambio (Yontef, 1995). Mediante la psicoterapia Gestalt es posible integrar el trabajo de duelo, con la depresión, la ansiedad y el trastorno de estrés postraumático.

Metodología

Se propone un estudio cualitativo fenomenológico, con un tipo de estudio de caso único, con un diseño AB en el cual se aplicará con una medición pre-post intervención

psicoterapéutica, descriptivo, con la estrategia de historia de vida y además una entrevista a profundidad, adicionalmente se utilizará un cuestionario, bitácora y diario de notas de evolución. Se propone un proceso individual, ya sea el padre o madre de un hijo con TEA o el cuidador primario. La intervención psicoterapéutica humanista consta de 10 sesiones, con el objetivo de llegar a una elaboración de duelo.

El estudio cualitativo fenomenológico en esta intervención con lleva a encontrar la subjetividad, que se representa la experiencia humana, de vivir y experimentar todos los retos y dificultades que lleva a los padres al vivir un día a día con un hijo con TEA. "El método fenomenológico busca explorar la conciencia de la persona, en busca de la esencia de lo humano , es la forma de percibir la vida a través de experiencias, sus significados y son definidas en la vida psíquica del individuo. Bolio(2012) en Fuster (2019)

El Instrumentos de registro a utilizar es Cuestionario de actitud parental ante la discapacidad este fue creado en el 2013 en Mexico por Fernández, Oliva y Calderón, con el objetivo identificar el proceso de ajuste que viven los padres respecto a la discapacidad de su hijo, cuyos procesos de ajustes son: shock, reacción y adaptación. El cuestionario está conformado por 19 ítems, fueron distribuidos en dimensiones que corresponden a tres etapas de ajuste: la fase de shock con 4 ítems, la fase de reacción con 9 ítems y la fase de adaptación con 6 ítems.

Propuesta de intervención

Cuestionario de preintervención
Expectativas; Entrevista semiestructurada
Revisar resultados Cuestionario de Ajuste Parental; Línea de vida a partir del embarazo
reconocimiento de sentimientos y expresión emocional
Cómo han vivido etapas del ajuste parental;
Culpa, vergüenza, desesperanza y limitaciones
Polaridades hijo imaginario-real; padre imaginario-real

Autodefinición como padre de hijo con TEA y darle significado
Identificación de necesidades, estrategias de afrontamiento: autocuidado y redes de apoyo
Posttest: Conocer impacto de la intervención
Conocer condición final de participantes

Conclusiones

Se pretende realizar un aporte teórico sobre el tema antes citado, de paso a más investigaciones sobre la problemática, la mayoría de los estudios realizados se enfocan en las personas con TEA, o en las características del TEA, dejando en segundo plano a los padres quienes tiene un rol importante en la persona con TEA. Cada día hay más niños con dicho diagnóstico y no existe una psicoeducación iniciando por los padres, luego con los maestros después con el resto de la población, existe un gran desconocimiento la condición TEA que genera inseguridad, temor y rechazo en los padres, es necesario que los maestros, familiares y los que rodean a una familia con un hijo TEA conozcan el proceso que estos están viviendo para que brinden el apoyo que se requiere así como respeten su proceso, y sobre todo en lo que esta intervención realizara que los propios padres acepten primero esa ola de sentimientos, preocupaciones y dudas como parte de un proceso, y que reconozcan como humanos viviendo un proceso y busque el acompañamiento de un profesional de la salud emocional, y así desarrollen sus estrategias de afrontamiento.

Se pretende con la presente propuesta realizar un aporte para las familias que enfrentan las complejidad de tener un hijo con TEA. La mayoría de los estudios realizados se enfocan en las personas con TEA, o en las características del TEA, dejando en segundo plano a los padres quienes tiene un rol importante en la persona con TEA. Cada día hay más niños con dicho diagnóstico y no existe una psicoeducación iniciando por los padres, luego con los maestros después con el resto de la población, existe un gran desconocimiento la condición TEA que genera inseguridad, temor y rechazo en los padres, es necesario que los maestros, familiares y los que rodean a una familia con un hijo TEA conozcan el proceso que estos están

viviendo para que brinden el apoyo que se requiere así como respeten su proceso, y sobre todo en lo que esta intervención realizara que los propios padres acepten primero esa ola de sentimientos, preocupaciones y dudas como parte de un proceso, y que reconozcan como humanos viviendo un proceso y busque el acompañamiento de un profesional de la salud emocional, y así desarrollen sus estrategias de afrontamiento.

Vivir el duelo lleva a los padres a contactar con sentimientos significativamente dolorosos, sentimientos que si los padres no tiene las estrategias de afrontamiento pueden generar factores estresantes llevando a conductas de riesgo o actitudes y comportamientos desadaptativos, como omisión o sobreprotección hacia el hijo con TEA y los otros hijos si los hay, así también de la familia, pareja y hasta de sí mismos, como adquirir adicciones entre otros conductas inadecuadas, todo esto infiere significativamente en la vida de la persona y de quienes que le rodean incluyendo en primer instancia a los hijos y familia, los padres se pierden la oportunidad de vivir la nueva etapa de la vida que se presenta.

Referencias Bibliograficas

- Fernández-Alcántara, M., García-Caro, M., Pérez-Marfil, M., Hueso-Montoro, C., Laynez-Rubio, C., & Cruz-Quintana, F. (2016). Feelings of loss and grief in parents of children diagnosed with autism spectrum disorder (ASD). *ELSEVIER*, 55. 312-321.
<https://doi.org/10.1016/j.ridd.2016.05.007>
- Flórez, S. (2002). Duelo. *Anales Sis San Navarra*, 25 (3), 78-85. Recuperado de:
<https://recyt.fecyt.es/index.php/ASSN/article/view/5545/4560>
- García, D., Cuxart, F. y Jiménez, C. (2006). Las personas con autismo ante la futura Ley de Promoción de Autonomía Personal. *Revista del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales*, 60, 113-127. Recuperado de:
https://sid.usal.es/idocs/F8/ART8859/personas_autismo_ley_autonomia_personal.pdf
- Jiménez, E. (2016). *Resiliencia en padres y madres de niños con el trastorno del espectro autista*. Tesis doctoral, Universidad de Valencia. España. Recuperado de:
<https://core.ac.uk/download/pdf/71061744.pdf>
- Kübler-Ross, E. y Kessler, D. (2006). *Sobre el duelo y el dolor. Como encontrar sentido al duelo a través de las cinco etapas*. Barcelona (España). Ediciones Luciernaga.
- López, X. (1999). Un modelo de trabajo con padres de niños discapacitados con base en la teoría del duelo. *PSYKHE*, 8 (2), 111-117.
- Maan, C. (1996). Stress, coping and adaptation in families with young autistic children. *Dissertation Abstracts International. The sciences and engineering*, 56.
- Martínez, M. y Bilbao, M. (2008), Acercamiento a la realidad de las familias de personas con autismo, *Intervención Psicosocial*, 17 (2), 215-230. Recuperado de
<http://scielo.isciii.es/pdf/inter/v17n2/v17n2a09.pdf>
- Merino, M., Martínez, M., Cuesta, J., García, I., y Pérez, L. (2012). *Estrés y familias de personas con autismo*. España: Federación Autismo Castilla y León. Recuperado de
<http://www.autismomadrid.es/wp-content/uploads/2012/12/estres-familias.pdf>
- Neimeyer, R. (2002). *Aprender de la pérdida. Una guía para afrontar el duelo*. Barcelona: ediciones Paidós Ibérica. Recuperado de:
https://www.academia.edu/32733080/Aprender_de_la_perdida_Una_guia_para_afrontar_el_duelo_Robert_Neimeyer
- Nomen, L. (2008). *Tratando el proceso de duelo y de morir*. España: Editorial Pirámide.
- Núñez, B. (2007). *Familia y Discapacidad. De la vida cotidiana a la teoría*. Buenos Aires, Argentina: Editorial Lugar. Recuperado de: http://ciapat.org/biblioteca/pdf/870-Familia_y_discapacidad_de_la_vida_cotidiana_a_la_teor%C3%ADa.pdf
- Obando, D. (2009). *Experiencia de los cuidadores en niños y niñas con autismo* (Tesis de pregrado). Bogotá, Colombia: Pontificia Universidad Javeriana. Recuperado de:
<https://repository.javeriana.edu.co/bitstream/handle/10554/9858/tesis15-3.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

- Organización Mundial de la Salud (2018). *Salud mental: fortalecer nuestra respuesta*. Recuperado de: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/mental-health-strengthening-our-response>
- Pinquart, M. & Sörensen, S. (2003). Differences between caregivers and noncaregivers in psychological health and physical health: a meta-analysis. *Psychology and aging*, 18(2), 250-267. Recuperado de: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/12825775/>
- Ráudez, L., Rizo, L. y Solís, F. (2017). Experiencia vivida en madres/padres cuidadores de niños/niñas con Trastorno del Espectro Autista. *FAREM-Estelí*. Recuperado de: <http://repositorio.unan.edu.ni/7363/1/18005.pdf>
- Seguí, J., Ortiz-Tallo, M., y De Diego, Y. (2008). Factores asociados al estrés del cuidador primario de niños con autismo: Sobrecarga, psicopatología y estado de salud. *Anales de psicología*, 24(1), 100-105.
- Sharpley, C.F., Bitsika, V. y Efremidis, B. (1997). Influence of gender, parental health, and perceived expertise of assistance upon stress, anxiety, and depression among parents of children with autism. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 22 (1), 19-28. doi:10.1080/13668259700033261
- Tereucap, P. y Treimun, N. (2016) Estrés parental y estrategias de afrontamiento en familias de niños(as) con Trastorno del Espectro Autista. (Tesis de Pregrado). Universidad Austral de Chile. Chile. Recuperado de: <http://cybertesis.uach.cl/tesis/uach/2016/bpmt316e/doc/bpmt316e.pdf>
- Vallejo, J. D. (2001). Duelo de los padres ante el nacimiento de un niño con discapacidad. *IATREIA, Revista médica Universidad de Antioquia*, 14(2), Recuperado de: <https://revistas.udea.edu.co/index.php/iatreia/article/view/3805>
- Wing, L. (1998). *El autismo en niños y adultos, una guía para la familia*. Madrid, España: Editorial Paidós.
- Worden, J.W. (2009). *Grief counselling and Grief therapy*. New York: Springer Publishing Company, Fourth Edition.
- Yontef, G. (1995). *Proceso y diálogo en Gestalt. Ensayos de terapia gestáltica*. Santiago de Chile: Editorial Cuatro Vientos.
- Zúñiga, A. y Asturias, A. (2015). *Proceso de Duelo en padres de niños autistas*. (Tesis de Pregrado). Universidad de San Carlos de Guatemala, Escuela de Ciencias Psicológicas, Guatemala.