

## JÓVENES INVESTIGADORES

# La autogestión emocional de adultos jóvenes con un/a hermano/a diagnosticado/a con trastorno del espectro autista de alto funcionamiento.

**Anna-Heleen Baljet Marquès**

annaheleenbm@blanquerna.url.edu

Trabajo de Final de grado (2023) dirigido por la Dra. Meritxell Campreciós Orriols, Grado en Psicología. Facultad de Psicología, Ciencias de la Educación y del Deporte. Blanquerna, Universidad Ramon Llull, Barcelona.

## 1. INTRODUCCIÓN

Según el Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (5a ed.; DSM-5) de la American Psychiatric Association el Trastorno del Espectro Autista de Alto Funcionamiento (TAF) se ubica en el Grado 1 de personas que necesitan ayuda. Se trata de personas que presentan dificultades en las interacciones sociales, una inflexibilidad de comportamiento, dificultad para alternar actividades y problemas de organización y planificación, lo cual puede afectar a uno o más contextos de su vida, y más concretamente, a su autonomía. Dentro de este nivel de clasificación se encuentra lo que anteriormente se denominaba Síndrome de Asperger (SA). El impacto que crea la discapacidad de uno de los miembros dentro del ámbito familiar puede ocurrir tanto antes del diagnóstico como después de confirmar el diagnóstico. Es por eso que la familia pasa por un proceso de adaptación y cambios en las expectativas y valores que tenían previamente en su sistema familiar.

Watson (2017) definió a los hermanos como los “grandes olvidados” debido a que solían sentir que recibían menos muestras de afecto y atención por parte de los padres en comparación con sus hermanos, lo que les hacía sentir invisibles, como si sus necesidades no fueran relevantes. En este caso, se consideraba común que surgieran sentimientos de envidia, celos e ira, entre otros. No obstante, a medida que avanzaba el desarrollo normativo, muchos hermanos/as se sentían culpables de haber sentido estos sentimientos. Muchos hermanos/as en la edad adulta joven experimentaban estrés, ansiedad y frustración ante las barreras sociales, los prejuicios y las reacciones de los demás hacia la psicopatología que padecía su hermano/a.

## 2. OBJETIVO

El objetivo general de este estudio es analizar la autogestión emocional en adultos jóvenes con hermanos diagnosticados con SA o TAF, con el fin de observar si los patrones de comportamiento dirigidos al cuidado de otros familiares adquiridos en la infancia y adolescencia, y la gama de sentimientos experimentados a lo largo de su vida, pueden influir en la autogestión emocional en la etapa adulta.

## 3. METODOLOGÍA

Se ha realizado un estudio cuasi experimental post-test de comparación de dos grupos: el grupo experimental de adultos jóvenes que tienen un/a hermano/a con un diagnóstico de TAF o SA, y el grupo control de adultos jóvenes que tienen hermanos sin un diagnóstico equivalente. Para la selección de la muestra se ha utilizado un muestreo no probabilístico intencional. La muestra final está constituida por 46 participantes: 23 personas en el grupo experimental y 23 personas en el grupo control.

Preliminarmente, se han diseñado una serie de preguntas para recopilar los datos sociodemográficos de los participantes. Seguidamente, se administró la adaptación al español de la versión reducida de la Escala de Depresión, Ansiedad y Estrés (DASS-21); la Escala de Satisfacción familiar por adjetivos (ESFA) en su versión original en español; y el Spanish modified Trait Meta-Mood Scale-24 (TMMS-24). Se realizó un análisis cuantitativo de los datos utilizando los programas JASP© y Excel©.

## 4. RESULTADOS Y DISCUSIÓN

Como resultados más característicos destacan la comparación de la percepción de satisfacción que obtuvieron resultados estadísticamente significativos (ver Tabla 1). Las personas con un hermano/a diagnosticado/a con SA o TAF presentaban valores más bajos de percepción de satisfacción familiar en comparación con los participantes que no tenían ningún hermano/a con un diagnóstico de trastorno mental.

**Tabla 1. Resultados y descriptivos de la prueba paramétrica T-Student en la comparación de la percepción de la satisfacción familiar entre el grupo control y el grupo experimental.**

VARIABLE	GRUPO CONTROL	GRUPO EXPERIMENTAL	T	DF	P
	M	SD	M	SD	
<b>Percepción de satisfacción familiar</b>	136.913	17.768	125.130	17.768	2.248 44 0.030*

Nota. (\*) \*p < 0.05

Una posible hipótesis de estos resultados es, en primera instancia, la idea de Watson (2017), que definía a los hermanos como los “grandes olvidados”, debido a que tenían la percepción de recibir menos muestras de afecto y atención de sus padres en comparación con sus hermanos, lo que llevaba a considerar que sus necesidades no eran relevantes. Por lo tanto, es común que las emociones más características de los hermanos, como la soledad, la envidia, los celos, la ira y la culpa, puedan experimentarse dentro del contexto familiar y sus interacciones en la edad adulta. Como consecuencia, como mencionaba Watson et al. (2021), los hermanos tenían más tendencia al auto aislamiento, lo que puede limitar las interacciones con otros miembros de la familia también dentro del ámbito familiar. Sin embargo, se debe tener en cuenta el efecto que crea la adopción del rol de cuidadores informales de los hermanos, lo cual dificulta el sentimiento de sentirse como hermano/a, alterando la experiencia relacional negativamente debido a la generación de sentimientos perturbadores y desafiantes en la relación fraternal. En cuanto a la comparativa entre las variables de atención, claridad y reparación entre los dos grupos, se comprobó que no había resultados estadísticamente significativos entre los dos grupos en relación a las variables de atención y claridad (Ver Tabla 2). Sin embargo, en la variable de reparación se observó que existía una diferencia estadísticamente significativa. Los participantes que tenían un hermano/a con un diagnóstico de SA o TAF presentaban una puntuación inferior.

**Tabla 2. Resultados de la prueba no paramétrica U Mann-Whitney en relación a la comparación de las variables de atención, claridad y reparación del test TMMS-24 entre el grupo control y el grupo experimental.**

VARIABLES	W	P
Atención	254.500	0.834
Claridad	251.500	0.783
Reparación	375.500	0.015*

Nota. (\*) \*p < 0.05

Una primera hipótesis de las causas de esta dificultad la podemos establecer a partir del tipo de aceptación que tuvieron los progenitores ante el diagnóstico de su hijo/a, jugando como un factor determinante en el tipo de regulación emocional del hermano/a a lo largo de su vida. Sin embargo, otra posible hipótesis es que los hermanos se encontraban presentes en muchos momentos de la vida cotidiana del otro, lo que provocaba un aumento de la intensidad

de emociones entre ellos. Para gestionar estas emociones, Watson et al. (2021) observaron que repetían un patrón de comportamiento centrado en interiorizar y ocultar las emociones y utilizar el auto aislamiento como un recurso para mantenerse fuera de peligro. Por lo tanto, podemos considerar que este hecho era un recurso adaptativo en la infancia, pero que en la edad adulta se vuelve disfuncional.

Finalmente, en cuanto al último objetivo de analizar las relaciones entre la sintomatología depresiva, ansiosa y de estrés, la autogestión emocional y la satisfacción familiar en las personas con un hermano/a diagnosticado/a con SA o TAF, se han observado varias correlaciones positivas entre variables (Tabla 3).

**Tabla 3. Resultados de la correlación de Spearman's entre las variables de depresión, ansiedad, estrés, claridad, atención, reparación y percepción de satisfacción emocional del grupo experimental.**

<b>Depresión</b>	-						
<b>Ansiedad</b>	< 0.001*	-					
<b>Estrés</b>	< 0.001*	< 0.001*	-				
<b>Atención</b>	0.183	0.369	0.516	-			
<b>Claridad</b>	0.453	0.908	0.599	0.250	-		
<b>Reparación</b>	0.262	0.908	0.541	0.295	0.001*	-	
<b>Percepción de Satisfacción Familiar</b>	0.009*	0.046*	0.153	0.009*	0.046*	0.002*	-

Depresión   
  Ansiedad   
  Estrés   
  Atención   
  Claridad  
 Reparación   
  Percepción de satisfacción familiar

Nota. (\*) \*p < 0.05.

Por un lado, en cuanto a la percepción de satisfacción familiar, se encontró una relación positiva con la sintomatología depresiva y de ansiedad. Esta correlación puede deberse a que cuanto mayor es la percepción de satisfacción familiar por parte del sujeto, mayor interacción hay entre los miembros que la componen y mayor conciencia tienen de las dificultades y limitaciones que presenta su hermano/a. Por otro lado, la percepción de satisfacción familiar también mostró una correlación positiva con las tres dimensiones clave de la inteligencia emocional. Al haber más interacciones en la familia, se genera un mayor apoyo emocional entre los miembros, lo cual actúa como factor protector para la salud mental de los hermanos/as. Además, al tener una mayor percepción de satisfacción familiar, puede significar que los hermanos/as no presentan altos niveles de parentificación hacia los padres, aliviando el estrés parental y manteniendo la armonía del sistema familiar a través de estrategias de afrontamiento centradas en ceder ante el hermano/a con diagnóstico de SA o TAF.

## 5. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Abrams, M. S. (2009). The well sibling: Challenges and possibilities. *American Journal of Psychotherapy*, 63(4), 305-317.
- Lorences, D. (2016). Asimilación y concienciación de las familias con hijos e hijas diagnosticados con Síndrome de Asperger. <http://hdl.handle.net/10651/38542>
- Meyer, D., y Holl, E. (2014). *The sibling survival guide: Indispensable information for brothers and sisters of adults with disabilities*. Woodbine House.
- Watson, M. D. V. (2017). El estado actual de la investigación y la intervención sobre la vivencia emocional de los hermanos ante la discapacidad intelectual. *Revista REDES*, (35), 71-82.
- Watson, L., Hanna, P., i Jones, C. J. (2021). A systematic review of the experience of being a sibling of a child with an autism spectrum disorder. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, 26(3).

