
LA IMPORTANCIA DEL CONTROL DE LAS EMOCIONES DE PADRES CON HIJOS CON TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA (TEA)

THE IMPORTANCE OF CHECKING THE
EMOTIONS OF PARENTS WITH CHILDREN
WITH AUTISM SPECTRUM DISORDER (ASD)

Gladys Lily Amparo Reyes Cortijo

gabrielgila3012@gmail.com

RESUMEN

El siguiente artículo espera mencionar de una manera breve las emociones que a menudo presentan los padres de niños y niñas con autismo. Algunos de los estados emocionales que presentan estos padres, conforme transcurren los días, meses y años, influyen en el avance emocional de sus hijos, por lo que me parece importante que se brinde el apoyo emocional a corto y largo plazo.

Antes de iniciar la redacción de este artículo realicé una encuesta de una sola pregunta entre personas de mi entorno sobre el autismo. Todas ellas elegidas al azar con dos únicos puntos en común, los cuales eran que ninguna de ellas tuviera hijos y que no tengan estudios en docencia, psicología o afines.

Ante la pregunta: ¿cómo tomarías la noticia de que tu hijo es autista?, estas fueron algunas de las respuestas que recibí: “en mi familia no tenemos ese problema”, “mi esposo y yo somos jóvenes”, “no me quedaría con un solo resultado”, “para eso se planifica”, entre otras.

Personalmente, todas esas respuestas son naturales del ser humano: la negación, la resiliencia, la pena, etc., por lo que considero aceptable todas sus respuestas dado que desconocen los conceptos, teorías o estudios sobre el TEA.

En este artículo mencionaremos algunos conceptos importantes que nos darán una idea sobre el TEA y las emociones que embargan a los padres de los niños y niñas que lo tienen.

PALABRAS CLAVE

TEA, autismo, emociones, padres.

ABSTRACT

The following article hopes to briefly mention the emotions that parents of children with autism usually present. Some of the emotional states of these parents, as the days, months and years pass, influence the emotional progress of their children, therefore it is important to provide emotional support in the short and long term.

Before starting the writing of this article, I conducted a survey of a single question among people around me about autism. All of them randomly chosen with only two unique points in common, neither of them has children, nor studies in teaching, psychology or similar.

Before the question: how would you take the news that your child is autistic?, these were some of the answers I received: “we do not have that problem in my family”, “my husband and I are young”, “I would not be satisfied with a single result”, “for that we planned”, among others.

Personally, all these responses are natural of the human being: denial, resilience, shame, etc., that is why I consider acceptable all their answers since they do not know the concepts, theories or studies on ASD.

In this article it will mention some important concepts that will give us an idea about ASD and the emotions that affect the parents of the children who have it.

KEYWORDS

ASD, autism, emotions, parents.

Actualidad existen estudios sobre el comportamiento de los niños y niñas con TEA. A pesar de los grandes avances sabemos que aún nos falta mucho por seguir investigando a favor de los niños y niñas que tienen este trastorno.

Desde 1938, nos ha llamado la atención un número de niños, cuyas características difieren, de forma tan peculiar, de todo lo descrito hasta ahora, que cada caso merece y esperamos que alguna vez reciban una consideración detallada de sus fascinantes peculiaridades. (Kanner, 1943, p. 217)

Kanner también realizó investigaciones sobre el comportamiento de los padres referente a sus hijos con TEA; sin embargo, se centró en el compartimiento de la madre que en 1943 las llamó “madres nevera”, que describía que la falta de contacto con las personas de los niños con TEA se debía a la soledad emocional causada por la madre. Esta teoría dejada de lado mucho después por el mismo Kanner, quien aceptó haberse equivocado. Sin embargo, condenó a muchas madres dado que eran culpadas por la sociedad.

1. La importancia de estar bien formados e informados

Existe un proceso de duelo que pasan los padres de los niños que son diagnosticados con TEA; para que este sea más corto, los padres de familia

deberán informarse y recibir ayuda de fuentes de calidad, profesionales con experiencia, dado que necesitan prepararse para tomar las mejores decisiones en torno a su hijo o hija.

Este conocimiento será vital en el momento de defender los derechos de su hijo o hija, ayudará a saber cómo actuar en situaciones de la vida diaria, lo que causará que toda la familia se involucre en el proceso de adaptación del niño o niña con TEA.

Sabemos que los niños pasan más tiempo con la familia, por eso muchas veces es importante que los padres sean los primeros en tener mayor conocimiento y, a la vez, el mejor soporte para que ellos lo puedan replicar a los demás miembros de la familia.

2. Resoluciones y leyes a favor del TEA a nivel mundial y en Perú

De acuerdo con lo escrito anteriormente, los padres de niños y niñas con TEA deben conocer los derechos de sus hijos para actuar con responsabilidad. A continuación, mencionaremos la resolución de la OMS y la ley del Estado Peruano que protege a la persona con TEA.

En mayo del 2014, la 57ª Asamblea Mundial de la Salud aprobó la resolución titulada “Medidas integrales y coordinadas para gestionar los trastornos del espectro autista”, que fue apoyada por más de 60 países.

La resolución insta a la OMS a colaborar con los Estados Miembros y organismos asociados en el fortalecimiento de las capacidades nacionales para abordar los TEA y otros problemas del desarrollo.

En el Perú existe la Ley de protección de las personas con trastorno del espectro autista (TEA), Ley N° 30150, Artículo 1, Objeto de la Ley. Esta Ley tiene por objeto establecer un régimen legal que fomente la detección y diagnóstico precoz, la intervención temprana, la protección de la salud, la educación integral, la capacitación profesional y la inserción laboral y social de las personas con trastorno del espectro autista (TEA), al amparo de lo dispuesto por el artículo 7 de la Constitución Política del

Perú y de la Ley General de la Persona con Discapacidad N° 29973.

3. Definición de Autismo

Kanner lo define como un trastorno de tres áreas fundamentales:

- Un trastorno de las relaciones interpersonales.
- Problemas de la comunicación y el lenguaje.
- Rigidez mental y comportamental.

La Organización Mundial de La Salud en el 2017, indica que: “Los TEA son un grupo de afecciones caracterizadas por algún grado de alteración del comportamiento social, la comunicación y el lenguaje, y por un repertorio de intereses y actividades restringido, estereotipado y repetitivo” (p. 38).

Tabla 1

Criterios diagnósticos del DSM-IV para el trastorno autista

- A. Un total de 6 (o más) ítems de (1), (2) y (3), con por lo menos dos de (1) y uno de (2) y de (3):
- (1) Alteración cualitativa de la interacción social, manifestada al menos por dos de las siguientes características:
 - (a) Importante alteración del uso de múltiples comportamientos no verbales, como son: contacto ocular, expresión facial, posturas corporales y gestos reguladores de la interacción social.
 - (b) Incapacidad para desarrollar relaciones con compañeros adecuadas al nivel de desarrollo.
 - (c) Ausencia de la tendencia espontánea para compartir con otras personas disfrutes, intereses y objetivos (por ej., no mostrar, traer o señalar objetos de interés).
 - (d) Falta de reciprocidad social o emocional.
 - (2) Alteración cualitativa de la comunicación manifestada al menos por una de las siguientes características:

- (a) Retraso o ausencia total del desarrollo del lenguaje oral (no acompañado de intentos para compensarlo mediante modos alternativos de comunicación, tales como gestos o mímica).
- (b) En sujetos con un habla adecuada, alteración importante de la capacidad para iniciar o mantener una conversación con otros.
- (c) Utilización estereotipada y repetitiva del lenguaje o lenguaje idiosincrásico.
- (d) Ausencia de juego realista espontáneo, variado, o de juego imaginativo social propio del nivel de desarrollo.
- (3) Patrones de comportamiento, intereses y actividades restringidos, repetitivos y estereotipados manifestados por lo menos en una de las siguientes características:
- (a) Preocupación absorbente por uno o más patrones estereotipados y restrictivos de interés y que resulta anormal, sea en su intensidad, sea en su objetivo.
- (b) Adhesión aparentemente inflexible a rutinas o rituales específicos, no funcionales.
- (c) Manierismos motores estereotipados y repetitivos (ej.: aleteo o giro de las manos o los dedos, o movimientos complejos de todo el cuerpo).
- (d) Preocupación persistente por partes de objetos.

- B. Retraso o funcionamiento anormal en al menos una de las siguientes áreas, que aparece antes de los 3 años de edad: (1) interacción social, (2) lenguaje utilizado en la comunicación social, o (3) juego simbólico o imaginativo.
- C. El trastorno no se explica mejor por la presencia de un trastorno de Rett o de un trastorno desintegrativo infantil.

Fuente: Juan Amodia de la Riva y Ma. Auxiliadora Andrés Fraile.

4. Definición de emociones

Según Piaget, las personas en el desarrollo cognitivo reorganizan progresivamente los procesos mentales, desde niños vamos

asimilando una comprensión básica del mundo que nos rodea.

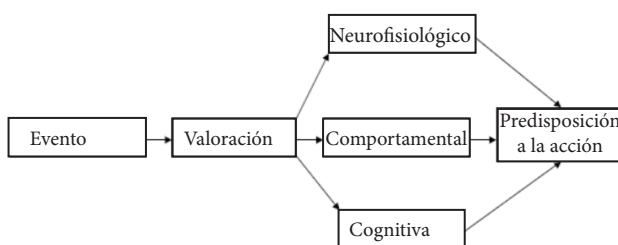
Las personas con inteligencia emocional son capaces de identificar sus propias emociones, manejar sus reacciones emocionales, aceptarse a sí mismos y a los demás, desarrollan autocontrol y empatía y tienen una alta capacidad para resolver problemas.

Según LeDoux, el estado de ánimo se refiere a un estado emocional mantenido durante semanas, meses y años.

Frijda afirma, que las emociones nos dicen qué hechos son verdaderamente importantes en nuestra vida.

Figura 1

Concepto de emoción



Fuente: Rafael Bisquerra.

5. Respuestas emocionales ante la crisis de tener un hijo con autismo

Según Holroyd y McArthur, las crisis emocionales de los padres que tienen hijos e hijas con TEA provocan mayor estrés en los padres que los que tienen hijos e hijas con Síndrome de Down.

Los padres de niños y niñas con TEA, según las investigaciones de Bristol, pasarán por las siguientes fases durante las crisis graves que sufran sus hijos e hijas:

- Fase de shock o conmoción.
- Fase de depresión, pensamientos negativos sobre el futuro.
- Fase de reacción, puede manifestarse con rechazo o sobreprotección.

- Fase de realidad adaptación, actuaciones realistas.

Tener conocimiento de estas fases o procesos es importante para que el padre de familia utilice las estrategias necesarias para alcanzar objetivos relacionados a sus hijos e hijas, tales como modificar la conducta, identificar aquello que le produzca estrés y reducirlo.

CONCLUSIONES

Para responder la pregunta que realicé ¿cómo tomarías la noticia de que tu hijo es autista?, es necesario comentar que ninguna persona

está preparada teórica y emocionalmente para enfrentar este tipo de noticia.

Las teorías sobre las emociones nos dicen que estas se obtienen a lo largo de nuestras vidas y por experiencias estas se adquieren y desarrollan según nuestro grado de madurez.

Recibir la noticia te obliga a prepararte en menor tiempo, en obtener conocimientos necesarios para afrontar la nueva etapa como ser humano.

Entender que no tenemos un problema, sino que tenemos la oportunidad de aprender a entender a nuestro hijo o hija con TEA.

REFERENCIAS

- Bisquerra, R. (2018). *Concepto-emoción*. Recuperado de: <http://www.rafaelbisquerra.com/es/biografia/publicaciones/articulos/101-educacion-emocional-competencias-basicas-para-vida/208-concepto-emocion.html>
- Garrido, S. (2014). *Desarrollo Socio-emocional: algunas teorías*. Recuperado de: <https://es.slideshare.net/sandragarrido71/desarrollo-socioemocional-algunas-teorias>
- Kanner, L. (1935). *Child Psychiatry*. (Traducción castellana: Psiquiatría infantil). Buenos Aires, Argentina: Siglo XX.
- Maseda, M. (2013). El autismo y las emociones. *La Teoría de la Mente en los niños/as autistas. Su afectación dentro del ámbito emocional*. Curs 2012-2013 Projecte final del Postgrau en Educació Emocional i Benestar. Universidad de Barcelona, España.
- Palomo, R. (2017). *Autismo - Teorías explicativas actuales*. Madrid, España: Alianzas editoriales.