

PROHIBIDO RENDIRSE



EXPERIENCIAS PARA VIVIR CON AUTISMO



Palabras desde la experiencia de Madres y
Padres Mexicanos con Hijos e Hijas en
Espectro Autista.

Tener un hijo con una condición especial de vida es muy complicado para nada es sencillo, ni esperado, ni fácil de superar no te mentire es doloroso, angustiante, decepcionante y no creo que este mal decirlo al contrario, expresar tus sentimientos te ayuda a liberar los fantasmas de la ignorancia, te ayudara a comprender ¿Por qué a ti? ¿y porque no?

Compartir experiencias de vida sinceras es lo mas hermoso que te puede pasar, porque te brinda la oportunidad de aprender de quien lleva el camino recorrido un poco mas que tu, nunca dejaremos de aprender, nunca dejaremos de sufrir, pero lo que si podemos es aligerar la carga vivir con dignidad, amor, respeto y tolerancia buscar para nuestros hijos el mejor futuro posible.

Todo lo compartido aquí es a titulo personal como sabras en el Espectro Autista todos son diferentes y lo que funciona para uno puede no funcionarle a otro, pero aun asi veras que todos tienen en común Familias comprometidas, sin miedo, sin rencor, listos para Vivir con Autismo.

Apapache A nacio por la necesidad de un espacio en el que como Madres, padres, hermanos y demás familiares de una persona EA se valoren como individuos, no podemos segui siendo la mama de: o el abuelo de: todos valemos como individuos y necesitamos tiempo de calidad con nosotros mismos, asi te aseguro que la atención que le brindes a tu hijo o hija EA será mejor.

El espectro Autista es una condición de vida en la cual quien lo presenta tiene complicaciones para la socialización y la comunicación, también suelen presentar conductas estereotipadas o repetitivas. Si necesitas mas información acerca escribenos a: apapacheadf@gmail.com

Asi pues comienza este compendio de experiencias de Madres y Padres mexicanos que nos comparten como salir adelante y no morir en el intento.

Las personas que colaboran con su experiencia son:

ALICIA madre de EMILIO 22 años

RUBEN padre de RUBEN 21 años y MARCO 15 años

CINTYA madre de ALEJANDRO 19 años

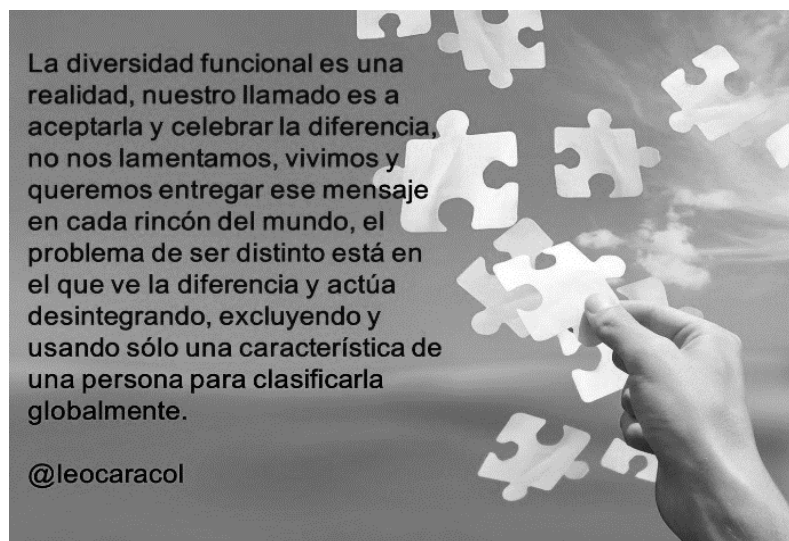
MARCO padre de EMILIO 10 años

MARGARITA madre de ANA 7 años

LUIS padre de JOSE ANTONIO 15 años

JES madre de RAUL 19 años

Agradecemos la disposición de compartir su tiempo y vida con APAPACHE y todas las personas a las que llegue esta publicación.



“Este material se imprimió con recurso del Programa Coinversión Social 2015 de INDESOL perteneciente a la Secretaria de Desarrollo Social, no necesariamente comparten los puntos de vista expresados en este trabajo”

DESCUBRIENDO EL ESPECTRO AUTISTA

Para ti como madre o padre de una persona EA que es el autismo.

Alicia: Es una forma de ser, ni mejor ni peor. Poco comprendida y muy estigmatizada

Rubén: es ya una forma de vida porque toda nuestra vida gira alrededor de ellos

Cintya: El autismo para mí, es una condición neurobiológica del desarrollo en la persona, la cual afecta 3 áreas que son: La comunicación y expresión verbal y no verbal, la interacción social, e intereses restringidos y repetitivos. Como madre implica un gran reto, trabajo diario, reconocer a mi hijo como persona y ser que puede lograr paso a paso retos ,es aprender Juntos, es caminar Juntos aprendiendo a su vez a soltar a la persona para que esta sea lo más autosuficiente posible, con paciencia, amor, constancia, reconocimiento.

Marco: Podría dar una de esas explicaciones académicas del concepto de autismo que se googlean y salen varios miles o millones de resultados donde dicen que es un trastorno del desarrollo que afecta principalmente el área de comunicación y socialización, que presentan movimientos estereotipados, que son rutinarios y obsesivos, que las causas pueden ser genéticas o ambientales, pero como padre, el autismo para mí ha tenido un significado único. Este trastorno o condición como le quieran llamar cambio mi forma de ver la vida y a las personas. Me hizo ver, VER con mayúsculas a las personas con discapacidad y notar que la sociedad, la infraestructura de la ciudad, las escuelas y aun los parientes no están preparados para ser inclusivos. Me ha permitido conocer a más familias con la misma condición.

Emilio tiene poco lenguaje, ecolalia y movimientos estereotipados, pero no es rutinario, es tranquilo y obediente. La condición de autismo ha afectado a toda la familia y hace que Emilio sea especial, pero me hace ver que León mi otro hijo sin autismo es igual de especial y único que Emilio. Creo que ante el autismo como ante todas las dificultades de la vida o dejas que te abrume o haces algo al respecto.

Margarita: Es una alteración profunda e invisible que se encuentra en el sistema nervioso de Ana y ha retrasado su lenguaje, comunicación e interacción social. Lo que nos ha hecho trabajar junto a ella para apoyarla en todo momento.

Luis: Es una condición que hace a mi hijo diferente a la mayoría, que le ha dado ventajas a la vez que desventajas sobre los demás, aunque desgraciadamente en nuestra sociedad, sus desventajas son mayores.

Jes: Difícil hace 19 años no había información a la mano, ni los mismos profesionales sabían lo que era el autismo, menos llegar yo a saberlo, a partir del diagnóstico todo fue más fácil para nosotros. No hay nada más difícil que no saber que tenía mi hijo y como ayudarlo, como hacer algo por mejorar su vida.

Cuales fueron los “síntomas de alerta” que presento que tu hijo/a y a que edad fue.

Alicia: A partir de los 2 años presentó retrocesos, los más importantes: dejó de usar lenguaje funcional, muy irritable.

Rubén: que no se estaba quieto, casi no dormía, no se entretenía con nada , y fue a los 3 años.

Cintya: Con mi hijo fue casi a los 14 AÑOS 6 meses, no socializaba en la secundaria, salía llorando, poca tolerancia a la Frustración, me decía que no entendía cosas de lo social, que lo ayudara, entonces me dije esto no está bien algo pasa.

Marco: Cuando Emilio empezó a caminar más o menos a los dos años notamos que no se preocupaba de si alguien lo acompañaba y que ya no volteaba a vernos si le hablábamos, pensamos que no oía.

Margarita: Desde antes del año no nos veía a los ojos, lloraba mucho, no respondía a su nombre, no aplaudía ni señalaba. No le interesaba interactuar con ningún familiar. La pasaba muy mal en la guardería y en cumpleaños o celebraciones.

“Siempre se habla del duelo cuando las personas que reciben el diagnóstico de Síndrome de Asperger, he visto a padres de niños diagnosticados sufrir el silencio y la culpa de la condición de su hijo, creo que las personas que leen esto no necesitan mayor aclaración de que no es una enfermedad, no es algo que se quita con terapias o que se pasa con entrenamiento adecuado modificando conductas, ES UNA CONDICIÓN, significa que es parte de mí y vivirá conmigo siempre. Tampoco es una deficiencia y discúlpenme tampoco siento sea una discapacidad, es simplemente que en ciertas áreas comunes yo soy diferente, como dije antes diferente en pensar, en sentir, en percibir, en expresar.”.

Leonardo Farfán
(Fragmento Confesiones de un Caracol,
Vivencias en tono Asperger
@leocaracol



AMAsperger
Fundación

Luis: Realmente no fueron de alerta, comenzó a hablar al año palabras sueltas y posteriormente ya no dijo nada, nunca gateo, y caminó por sí mismo hasta los dos años, después de una temporada de terapias, de ahí hasta los 5 años tuvo diversos estudios y tratamientos porque no hablaba, pediatras, neurólogos, foniatras, psicólogos entre otros. Hasta que en internet encontré los síntomas de Asperger, que aparentemente presentaba.

Jez: Desde que nació fue un Bebe "exigente" y exacto en sus horarios, exacto para comer, dormía poco pero había que hacer un "ritual" para conseguirlo. Y a los 2 años y empecé a sospechar que todas mis visitas al pediatra en las que me decía así le pasa a los Bebes prematuros no sea exagerada, cosas como muy despegado limitado en su interacción en su entorno, quisquilloso para la comida, y todo era repetitivo, no podíamos cambiar nada ni de lugar, ni en su día, a los 2 años 7 meses un día dejó de hablar y parecía que no escuchaba.

Cuanto tiempo tardaste en conseguir un diagnóstico, en donde y a que edad lo realizaron.

Alicia: Tuvimos muchos diagnósticos. Por desgracia a partir de los 2 años de edad los múltiples "especialistas" no acertaban y perdimos tiempo valioso con charlatanes. El más certero fue en el centro "OIRÁ" donde por primera vez escuché la palabra ASPERGER

Rubén: aproximadamente 6 meses a los 3 años fue particular entre un neurologo y psicólogo

Cintya: Lo realice a la edad de 14 años con 6 meses, me tardaron 5 meses fue en CISAME

Marco: El diagnóstico "formal" tardó como dos años después de peregrinar en diferentes instituciones, escuelas y doctores. Lo diagnosticaron en Cisame a los cinco años, pero ya habíamos escuchado la palabra autista mucho antes en una guardería a donde asistía y tiempo después en Incluyeme A.C. donde fue la confirmación seria de que tenía autismo.

Margarita: A los dos años y medio a petición de la guardería donde asistía, fue diagnosticada con trastorno generalizado del desarrollo severo en las áreas de lenguaje y adaptación social. Lo realizó de forma particular la Dra. Munive Baez en Medica Sur.

Luis: Tardamos aproximadamente 3 años, cuando pensé que podría ser Asperger, escuchamos de Domus como una asociación especializada, una neuróloga y una foniatra que lo atendían nos dijeron que habían escuchado de ella, que tal vez valía la pena que fuéramos.

Jez: Desde que nació y por diversos factores como que no fué un embarazo de término, hubo desprendimiento de placenta, sufrimiento fetal alto por vueltas en el cordón umbilical y ya nacido decía en sus papeles Hipoxia. Y después todo lo que batallamos siempre busque un porque, y hasta los 4 años 8 meses fue ir de un medico a otro de un especialista a otro, semana tras semana. Muchos diagnosticos y nada realmente que tuviera peso. Hasta ese día 7 noviembre 2000.

Cual fue tu reacción y Acción al tener el diagnóstico

Alicia: Gran depresión, dudas, culpas, remordimientos, muchos sentimientos negativos que no fueron de ayuda ni para mi vida en pareja ni para mi hijo. Al pasar éste periodo, recorrí de la mano de mi hijo, todo lo que estuvo a nuestro alcance, en aquellos tiempos, no existía internet y era muy poca la información. Aún así nunca dudé de mi intuición y seguimos recorriendo Instituciones, Neurólogos, Psiquiatras y un largo etcetera

Rubén: sorpresa y temor a algo que desconocía y depresión

Cintya: Mi reacción, fue que más hacer, yo en ese momento solo quería saber y como poder ayudarnos. Hablo de ayudarnos porque también para mí es un aprendizaje y pues Juntos aprendemos. Emocionalmente, no llore me sentí ansiosa un poco triste

Marco: Como teníamos la sospecha de lo que tenía Emilio y estábamos cansados de la incertidumbre, de los ojalas que sea o que no sea tal o cual cosa. Con el diagnóstico nos dedicamos a buscar ahora quien lo podía atender, escuelas o terapias.

Margarita: Reacción: respuesta total a todo lo que habíamos visto en el desarrollo y la incapacidad de lograr todo lo que se le demandaba. Aceptar a mi hija como es y seguirá siendo.

Acción: Empoderarme de la situación y seguir todos los consejos profesionales e iniciar terapia de juego.

Luis: Primeramente de alivio, al saber exactamente que tenía y que Domus nos proponía un tratamiento que seguramente daría resultados en su desarrollo, desde ese momento la prioridad fue su desarrollo y su integración en el ámbito escolar.

Jez: ALIVIÓ, saber que lo que le pasaba eran síntomas de Autismo me dio una esperanza, ahora sabía como se llamaba lo que aquejaba a mi Chiquito. Lo primero fue buscar en libros, preguntarle a quien consideraba pudiera tener información para mi, buscar también una segunda opinión. Y empezar a buscar sobre las opciones de terapias que nos comentaban.

¿Cómo lo comunicaste a familiares y amigos, cuál fue su reacción?

Alicia: Cada familiar reaccionó diferente, pero la mayoría coincidió en un “está muy consentido” “deja a ese niño que no tiene nada” o en el mejor de los casos, ignorar la situación y no involucrarse.

Rubén: platicando con ellos e instruyéndome sobre el autismo para explicarlo correctamente.

Cintya: A mi familia (padre, madre y hermanos) así que mi hijo tiene AUTISMO QUE es una condición del desarrollo, posteriormente en un aniversario luctuoso de mi abuela, aproveche para hacer unos trípticos y así explicarles la condición de mis hijos. Al igual que a mis amigos, su reacción fue de esta bien, no hubo rechazo, tampoco más interés de parte de la familia (primos, tías etc.) de mis amigos si hay interés de saber más del autismo de mis hermanos y padres.

Marco: La familia sabía que algo no estaba bien del todo con Emilio y que lo llevábamos a diferentes lugares para diagnóstico. Y los abuelos lo tomaron bien, hubo consejos de ir a la iglesia, de curas milagrosa, etc.

Margarita: Se los dijimos casi de inmediato siendo la respuesta de muchas interrogantes que se suscitaban en pláticas familiares del porque la niña se comportaba así. Su reacción fue de tristeza pero también conscientes de que ya sabíamos cómo empezar a trabajar como familia. Nuestras familias siempre están dispuestas a ver y escuchar avances de nuestra hija. Les damos información o les avisamos de diversos programas que se difunden para concienciación del Autismo y vemos su interés por conocer y saber más.

Luis: La mayoría reaccionó con el clásico, “pero son niños muy inteligentes”, otros simplemente no decían nada.

Jez: Se llama Autismo y no sé muy bien que es pero podre aprender que es lo que le pasa. Con el Papá fue muy mal. Hasta la fecha dice que yo lo invente, a pesar que el solo busco después diagnóstico y fue el mismo. Ya nos habíamos separado, yo no podía seguir por su negativa de buscar ayuda y su negación de que el niño tenía mas que mala educación y pocos cuidados de mi parte.

Cuanto y que tipo de apoyo te brindaron. (familiares, amigos, trabajo)

Alicia: Ningun apoyo importante por parte de nadie. Sólo económico por parte de mi esposo.

Dejé de trabajar para poder “dar terapia” en casa a mi hijo, estudié en “Clima”, tomé diplomados de RDI, Control Conductual, investigué por mi cuenta en “Linca”, viajamos a USA a hacer estudios y exámenes clínicos.

Rubén: en nuestro caso recibimos poco apoyo por la familia los amigos nos escuchaban porque también era desconocido para ellos, en el trabajo me daban permiso para llevarlo al neurologo

Cintya: Me brinda apoyo moral, me escuchan en algún momento en cual me siento, quizá cansada, y agobiada y ansiosa, mi amigos me invitan a salir, mis familia (padre, madre a veces contadas veces me ayudan \$)

Marco: Tenemos una familia grandiosa tanto del lado materno como del paterno, no hubo nunca un reproche ni miradas raras y adoran a nuestros dos hijos. Hubo apoyo moral, económico de parte de la familia. Amigos pues no tenemos y trabajamos de manera independiente así que por ese lado pues no hubo apoyos.

Margarita: Siempre hemos sido escuchados, valorados y estimados como familia. Mi hija siempre ha sido aceptada y respetada por todas las personas que están en nuestro entorno social, familiar y laboral.

Luis: En mi trabajo cubrieron todos los estudios y médicos que lo trataron previamente, pero una vez que se conoció el diagnóstico, la atención de terapias conductuales (Que era lo que más le ayudaba), no lo cubría el seguro, por lo no recibimos ningún apoyo adicional. Algunos familiares y amigos, a lo largo de los 5 años siguientes a su diagnóstico, nos apoyaron, comprando boleto para rifas, chocolates, kermeses y cooperando para diferentes eventos de recaudación, incluso dos amigos apadrinaron a nuestro hijo por unos meses, ya que las terapias conductuales en la escuela eran demasiado caras.

Jez: En casa de mis Padres ellos no me dejaron sola en la búsqueda, mi Mama siempre estuvo ahí para apoyar cuando el diagnóstico (en esa etapa el Papa de mi hijo también nos ayudó aunque entre más cerca estábamos del diagnóstico más entraba en negación) y después para ayudarme para llevarlo a terapias. El apoyo fue total, mis hermanos también me ayudaban vivíamos con ellos y a tiempo completo. Me ayudaron un año después me cambie de casa pero igual para acompañarlo y dejarlo en la escuela y a las terapias que no podía asistir siempre estuvimos bien organizados. En el trabajo siempre me apoyaron jamás me negaron un permiso para ir a consultas y terapias, yo pagaba con horas extras. Pero aun así jamás me negaron un permiso. Amigos muy pocos pero los amigos de mis hermanos que iban a jugar o a hacer tareas se adaptaron muy bien, les explicaba y contestaba todas sus preguntas aun las que parecieran ofensivas por alguna manera de referirse a él o a su comportamiento. Y ya adaptados todos el ambiente se volvió natural aun en medio de los berrinches, llanto o lo que fuera todos calmados para que él no se sintiera peor o con miedo y pudiera tranquilizarse más pronto.

TERAPIAS, TRATAMIENTOS...

Que terapias han probado y cual ha sido la más exitosa en el desarrollo de tu hijo/a

Alicia: Hemos probado de todo. (Dieta, equinoterapia, neurofeedback, etc)

La situación actual de mi hijo es un acumulado de trabajo en conjunto y sobre todo de ACEPTACIÓN.

Lo más importante, según creo, es primero LOGRAR las habilidades de vida diaria en el niño/a como son: vestido-desvestido, baño, cruzar calles, saber esperar turnos, poder controlar la irritabilidad.

Después de lograr esto se podría pensar en integrar en una escuela regular o especial, dependiendo de las capacidades de cada uno.

Rubén: terapias neurológicas, psicológicas y deportivas, la terapia que más nos ha funcionado han sido 2 la terapia conductual y la terapia deportiva (natación)

Cintya: Solo terapias Psicológica y Psiquiátrica. Lo que le gusta y ayuda a mi hijo es darse su tiempo Para asimilar o planear algo.

Marco: No tenemos una terapia digamos específica Emilio asiste a una escuela especial para chicos con autismos, ahí llevan terapia conductual y de lenguaje, terapia física y también dieta libre de gluten y caseína pero la verdad es que no llevamos la dieta de manera rigurosa.

Margarita:

- Terapia de juego (genial y sorprendente en la primera etapa)
- Terapia de lenguaje
- Terapia Sensorial
- Natación (sin ser con terapeuta): Ana es inmensamente feliz en el agua.
- Equinoterapia (muy recomendable la interacción del trinomio: paciente, caballo y terapeuta. Aprenden: Lateralidad, equilibrio, a montar, ritmo, dar y recibir órdenes, duermen muy bien, se regula el sistema digestivo y nervioso)
- Musicoterapia (vamos iniciando, muy interesante porque la terapia es para papá, mamá y ana)

Luis: Lo que más ha ayudado en su desarrollo es el TEACCH aunque también han sido muy importantes las estrategias propias de algunas de las maestras sombra que tuvo

Jez: Terapias de lenguaje, físicas, sensoriales, Gimnasia Cerebral, Neurofeedback. Pero las que marcaron diferencia fueron la vitaminosis, gimnasia cerebral y la dieta sin gluten y caseína: lo explico a detalle; Nosotros probamos la dieta libre de gluten y caseína para mí una maravilla un antes y un después de verdad es de las mejores decisiones en unos pocos días empezamos a ver los grandes cambios y esto aunado a la vitaminosis (vitaminas en cantidades y en horarios dados por su Dra.) ayudaba a mi hijo como un medicamento (ritalin) sin dárselo, así me lo explico la Dra. que lo atendía y empezamos a ver más concentración menos cambios de humor y mejor aprovechamiento en las terapias.

Que especialistas monitorean a tu hijo/a (psiquiatra, psicólogo, neurólogo etc)

Alicia: Psicólogo (esporádicamente) Neurofeedback (cada 6 meses)

Rubén: A la fecha solo al neurólogo

Cintya: psicólogo y psiquiatra

Marco: psicologa

Margarita: Neurologa Pediatra Leticia Munive Baez.

Luis: Hoy en día, acabamos de solicitar una valoración en CISAME, ya que tiene varios años sin un seguimiento formal, aproximadamente 4 años en los que se ha desarrollado mucho sin necesidad de apoyos, más que adaptaciones curriculares en la escuela en función de sus habilidades.

Jez: En este momento solo lo llevo a chequeo una vez cada 2 o 3 años, con un Psiquiatra mas por que el ya lo conoce que por que lo necesite en este momento . Pues no hemos necesitado el apoyo de especialista, en cualquier momento podría necesitar de un EEG pues en alguna etapa presento actividad cerebral extra determinada como la misma que se registra cuando se tienen convulsiones pero físicamente no se manifiesta, solo salía en el estudio, pero tampoco ha manifestado algo que determine que se necesita asi que si no es cada 5 años.

Que medicamento toma y para que le sirve.

Alicia: Sólo toma complementos vitamínicos ya que nunca ha presentado convulsiones.

Los medicamentos que le llegaron a recetar sólo lograron un significativo aumento de peso y mayor irritabilidad.

Rubén: la risperidona y le sirve para tranquilizarlo y que pueda dormir y mi otro hijo toma extraterra para tranquilizarse y concentrarse

Cintya: Sertralina (baja niveles de ansiedad)

Marco: no toma medicamentos.

Margarita: ninguno

Luis: Antes de ser diagnosticado, tomó tegretol, ritalín, atemperator y concerta, en todos los casos, con el medicamento los síntomas (falta de atención, ignorar a los demás, llanto incontrolable) disminuían ligeramente y posteriormente volvía a caer en lo mismo.

Jez: No toma medicamentos.

Cual es la actividad favorita de tu hijo/a.

Alicia: Tocar el piano, Patinar en Hielo

Rubén: Natacion e ir a la Escuela

Cintya: La animación, dibujo, los deportes futbol.

Marco: Ver videos en su Tablet, pero también le gusta mucho mojarse, ir al cine, comer pizza, saltar en su trampolín.

Margarita: Leer cuentos, escuchar fabulas, narraciones de historias y cuentos, montar caballo, nadar, jugar con agua.

Luis: Ver videos en internet, jugar con hotwheels y algunos videojuegos.

Jez: Cine, el habla, lee, y escribe de el cine. Es estudiante de periodismo pero se que en el futuro estudiara para ser un Director de Cine.

Sé que una imagen es mas fácil de compartir que una idea, esta última debe ser comprendida, asimilada y aceptada para recién compartirse, hoy no tengo una imagen que diga que el autismo no se sufre, se vive con dificultades y con alegrías, se vive intensa y absolutamente, se vive sin matices, sin "no importa", el autismo es mas que un listado de características, el autismo no es letra, es vida, es de personas, personas diferentes, personas que desean ser felices.



Leonardo Farfán

SUPERANDO CRISIS (cuéntanos que te funciona para superarlo)

Como manejar un berrinche en un lugar publico

Alicia: Sacarlo de inmediato del lugar hasta que pase el "berrinche". En nuestro caso la "insercion" a restaurantes y lugares públicos fue paulatino. Buscábamos lugares con juegos infantiles, con jardines, con animales, y poco a poco mi hijo fue logrando tolerar el ruido y las multitudes.

Rubén: Aplicando lo que nos enseñaban en la terapia conductual (nunca utilizar golpes o manazos)

Cintya: Mi hijo no hace berrinches en público, más bien empieza en estado de ansiedad cuando hay mucha gente a su alrededor, esta hambriento, o bien pasa algo inesperado, esto él lo trata de controlar con respiración o salir de lugar donde se encuentra, tomando otra opción o dándose tiempo para incorporarse donde está..

Marco:

Margarita: Primero que nada me olvido de TODAS LAS PERSONAS QUE ME MIRAN: TODAS. Cuando logren dominar esta parte, la mitad de la corrección ya está ganada.

Después debo de ver de qué se trata el berrinche, si se trata de comprar un capricho, si quiere abrir paquetes de yogurt, etc. Lo primero que hago es invitarla a que se controle y le diga que quiere, que pasó. Formulo un dialogo mas o menos así:

YO: Ana tú me dices MAMÁ YO QUIERO _____

ANA: MAMÁ YO QUIERO... PAPAS, ¡¡¡ahora!!!

YO: Muy bien, cuando estés tranquila y dejes de llorar (ya le limpie la cara) vamos por papas.

Ella tendrá que controlarse porque sabe que sino lo hace no le compro nada.

Otro ejemplo

Si el berrinche es tremendo y son gritos y está en el piso revolcándose a más no poder. Inicio igual me olvido de TODAS LAS PERSONAS QUE ME MIRAN: TODAS.

Aplico la técnica de la psicóloga Nayelli Nájera: NO LA VEO, NO LA TOCO, NO LE HABLO.

Sé que deben de pensar que es muy extremo pero la estrategia es genial es lo mejor que me pudieron aconsejar para berrinches a los tres y cuatro años.

Sigue en mi mente me olvido de TODAS LAS PERSONAS QUE ME MIRAN: TODAS.

Lo único que le digo: CUANDO DEJES DE LLORAR Y TE TRANQUILICES ME DICES QUE QUIERES.

Aquí lo que pasa es que el niño a la segunda o quinta vez que intente hacer lo mismo, ya sabe que va ser ignorado, no escuchado y menos apapachado. Sabe que si no se incorpora rápido de berrinche no habrá atención de mi parte.

Si tú no dejas que se tranquilice por completo y ya quieres intervenir para darle ayuda, es un gran error. Porque se reactiva como al inicio. Debemos de ser padres firmes y constantes para lograr grandes cambios.

A nosotros nos ha funcionado de maravilla, ahora esos episodios son mínimos.

Luis: Generalmente, tratamos de ignorar el berrinche y decirle que si no se calma nos regresamos a casa, sigue siendo difícil aunque afortunadamente cada vez más esporádico.

Jez: Todo en nosotros es ensayo y error las cosas que nos servían cuando era un niño, ya no , el cambio y nosotros junto con el, su entorno es distinto pero vamos adecuando todo. Las historias sociales, nos funcionan aun y practicar sobre “posibilidades” y “que pasaría si” en alguna situación que lo incomode es uno de nuestros fuertes. Y “ Preguntar para aprender” siempre usamos preguntas sobre algo que esta estudiando, desde lo básico, ¿Qué es? ¿Qué entiendes por? ¿Cómo usarías esa habilidad, materia, conocimiento, etc.?

Hasta que responde todas sus dudas . Se llama el método “Aprender a Preguntar, Preguntar para Aprender” .

Todo en nosotros es ensayo y error las cosas que nos servían cuando era un niño, ya no , el cambio y nosotros junto con el, su entorno es distinto pero vamos adecuando todo. Las historias sociales, nos funcionan aun y practicar sobre “posibilidades” y “que pasaría si” en alguna situación que lo incomode es uno de nuestros fuertes.

Como evitar la autoagresión

Alicia: Primero con reforzadores o “consecuencias” Saco de box para que golpeará (punching bag) en jugueterias venden unos guantes de “Hulk” que también usábamos y lograba distraerse en el momento de crisis. Al crecer, se fue haciendo más conciente de que no lograba nada con autoagredir y lo ha ido superando.

Rubén: agarrandoles las manos y diciendoles no la cantidad de veces que sea nesarias y nunca desesperarse

Cintya: No se autoagrede

Marco:

Margarita: Hablando mucho del respeto a su cuerpo, a su salud. No permitirles que se lastimen, tratarlos con cariño y paciencia pues esto no se trata de un berrinche la mayoría de los casos, sino de alguna alteración sensorial.

Lo que llego hacer es darle “apretoncitos desde los hombros, brazos, manos, dedos al mismo tiempo” “apretar sus piernas hasta los dedos de los pies y mirarla a los ojos todo el tiempo. Tener preparadas botellas sensoriales

que son de gran ayuda para tranquilizarlos. Pedirles que respiren y/o que tomen agua. Si es posible caminar al aire libre y sentir el aire, eso los regula.

Aquí lo principal es detectar cual puede ser el detonante para que inicie la autoagresión. Por ejemplo, a mi hija le asustan muchos los cohetes y luces artificiales. Hay una gran alteración que la hace hablar con ecolalia constante y va subiendo de tono, se altera y se pega en el pecho o se pega con palmas abiertas en la cabeza y la ecolalia continua con más angustia. Si está en nuestras manos irnos de ese lugar lo hacemos o en su caso no vamos a esos eventos que sabemos la van a llevar a una alta ansiedad y se va auto agredir.

Luis: nunca tuvo problemas de autoagresión.

Jez: No hemos podido, por eso siempre tenemos el celular en mano, no sabemos cuando se puede necesitar, y tenemos que estar siempre disponibles.

Problemas de sueño como afrontarlos

Alicia: Hasta la fecha duerme muy poco

Rubén: con los mismos medicamentos o a veces cansarlos (por eso es importante buscar algun deporte que los canse (natacion , atletismo, danza deportiva, alguna arte marcial)

Cintya: no tiene problemas de sueño

Marco:

Margarita: Dormirlos TODOS LOS DIAS a la misma hora. Entre las ocho y máximo nueve de la noche, todos los días, aunque sean vacaciones, sea fin de semana. Su sistema nervioso tomara una rutina y suficiente descanso. Cenar ligero, no darles chocolate, café o cenas muy elaboradas. Si se despierta, llevarlos al baño, darles cariño: pero se regresan a su cama.

Luis: Conforme fue mejorando su condición, es decir, cuando comenzó a hablar y a integrarse con las demás personas, su sueño fue también regularizándose, anteriormente dormía alrededor de cuatro horas, hoy en día su sueño es prácticamente normal.

Jez: Cuando no teníamos el diagnostico si tenia problemas para dormir, pero cuando todos fuimos mas conscientes de su necesidad de rutinas por horas y minutos exactos, ya no volvimos a batallar.

Cambio de rutinas

Alicia: Totalmente intolerante a los cambios de rutina sin anticipación. Pero si se planea en conjunto con él lo acepta y opina.

Rubén: explicandoselos porque no se va a poder y frecuente mente uno cambiarselas porque si no va hacer muy rutinarios

Cintya: Con el no hay problema solo hay que decirle la verdad, y explicarle que se hace o como se hace

Marco:

Margarita: De ser posible, preparar anticipaciones con pictogramas, fotos reales, secuencias para que sepan lo que va a pasar.

Platicar varias veces al día sobre el tema reforzando la anticipación gráfica.

Algo que me ha funcionado es tomar fotos de que paso después de ese cambio de rutina para agregarla como reforzador y ver que todo era como lo habíamos hablado, eso genera confianza. Las cosas extras que salen de la anticipación como conocer a alguien, comer comida diferente etc, también comentarlo como grata experiencia.

Luis: Como familia, tenemos rutinas por temporadas, es decir hacemos lo mismo por algunas semanas y luego cambiamos la rutina, pienso que eso fue de gran ayuda para que él se adaptara a los cambios, si bien, le cuesta un poco de trabajo, el anticiparle que vamos a cambiar la rutina y manejarlo como algo nuevo y emocionante, permite que lo acepte mejor.

Jez: Aun ahora las nuevas rutinas a medida de los requerimientos de la escuela son un poco cerrados al principio, pero no es renuente a los cambios que le va a requerir los horarios escolares, si es un cambio de casa, si, es estresante, pero nada que no sea normal en cualquier persona.

ADOLESCENCIA Y VIDA ADULTA

Como fue la transición a la adolescencia

Alicia: La etapa más difícil por las pocas terapias y centros que existen adecuados para la edad y desarrollo intelectual del momento

Rubén: normal como todo adolescente pero había que explicarles porque de las cosas

Cintya: Cielos, con Alex fue difícil ya que en esta etapa fue cuando se notaron más los síntomas de autismo, por ende en las confusiones, llorar por que no sabía lo que estaba pasando. Entonces fue urgente saber más y preguntar acerca de SA, y así llevar información a sus escuelas, y con él su terapia psicológica me comentaba la psicóloga, que en esta etapa es un poco difícil, de separar conductas del SA y de adolescencia “normales”, porque eran casi similares, con mucha paciencia tomamos esta etapa que tienen como cualquier chico sus altibajos...

Marco:

Margarita: Aun no llega

Luis: Ha tenido algunos cambios en su carácter, se ha vuelto más explosivo, pero si no le da importancia y razona con el que está haciendo algo mal, pasa la crisis sin graves problemas.

Jez: Ha sido difícil, su adolescencia parece que apenas comenzó unos días y otros es el más centrado. Pero aún estamos en transición para cosas y el tema de sexualidad no se toca.

Como manejar la sexualidad

Alicia: Seguimos en la búsqueda

Rubén: explicándoles la diferencias de hombre y mujer aparte en la escuela también les dan explicación

Cintya: De lo más natural posible apoyándose en lecturas, llamada todo por su nombre y preguntado que más quiere saber, apoyados por imágenes platicando siempre platicando.

Marco:

Margarita: Repitiendo constantemente parte de su cuerpo cuando la baño y sabe la diferencia de niño y niña.

Luis: Hasta el momento, hablando de cuestiones sexuales de manera normal y explicándole los temas que él saca a colación, a pesar de todo aparentemente no ha tenido muchas inquietudes sexuales.

Jez: Como padres hemos abordado con él todos los temas, pero a los 12 me pidió hablar este tema “entre hombres” solo él y mi esposo. De repente quiere preguntar pero no se atreve. Así que mi solución fue llevarlo con un médico amigo de la familia y que él le disipara sus dudas, en la escuela le dan condones en las semanas de la salud y en teoría sabe perfecto todo, hasta donde se no ha habido experiencia en la práctica. Por supuesto que me daría cuenta y él me lo diría pero por el momento y como él dice este tema y este asunto está CERRADO (él dice que jamás tendrá una pareja ni lo que conlleva, menos tener hijos o una familia propia).

Como explicaste a tu hija acerca de la menstruación

Alicia: Tengo hijo hombre, pero también es importante explicarles lo que es la eyaculación, la masturbación, la erección cuando sí y cuando no.

NIÑAS: Cuando estudié diplomado en “Clima” tuve la oportunidad de observar el trabajo de aprendizaje que se hace con las niñas con autismo, mucho antes de su menstruación y desarrollo del busto. Se trabaja la utilización de la toalla femenina y corpiños.

Rubén: en mi caso tengo hombres.

Cintya: es hombre

Marco:

Margarita: La deje que viera un proceso de cambio de toalla sanitaria completo, desde bajar la pantaleta, quitar la toalla, enrollarla, poner papel higiénico y toalla envuelta en una bolsa de plástico a la que hago un nudo. Solo hablo para mí en voz baja: ES ALGO PRIVADO, NADIE ME TIENE QUE VER. Ella pone mucha atención, ya vio que no lloró no me espanto. Así que va conociendo la parte práctica. Hasta el final, jalar la palanca del agua

(asegurar que quede limpio) lavarme las manos. Cuando vamos al super ella ya sabe que tomo un paquete de toallas que pongo en el carrito.

Luis: Como es niño, solo lo que viene en los libros escolares.

DE MADRE A MADRE, PADRE A PADRE.

Cuanto cambio tu vida a partir del Autismo

Alicia: Cambió totalmente mi plan de vida ideal y mi visión del mundo, en muchos aspectos ha sido para MEJOR!

Rubén: cambio totalmente

Cintya: Mi vida cambio para mejorar, salir de estado de confort a buscar lo ideal para mi familia, para mis hijos y para mí, siempre me ha gustado aprender, y hoy día más, me organizo mejor, busco soluciones más rápido, me empoderado como mujer estoy satisfecha de los logros que me como familia y como mujer tengo!!

Marco:

Margarita: Mi vida dio un giro y la condición de Ana me hizo más sensible, ella me ha enseñado a dar lo mejor de mí.

Nunca pensé que pudiera hacer tantas cosas y que valorara tanto la calidad de vida y el tiempo.

Luis: Completamente, nos ha dado muchas preocupaciones, pero también nos ha permitido conocer a gente y lugares maravillosos que de otra manera no hubiéramos conocido.

Jez: Como padres hemos abordado con el todos los temas, pero a los 12 me pidió hblar este tema "entre hombres" solo El y mi esposo. De repente quiere preguntar pero no se atreve. Así que mi solución fue llevarlo con un medico amigo de la Familia y que el le disipara sus dudas, en la escuela le dan condones en las semanas de la salud y en teoría sabe perfecto todo, hasta donde se no ha habido experiencia en la práctica. Por supuesto que me daría cuenta y el me lo diría pero por el momento y como el dice este tema y este asunto esta CERRADO (el dice que jamas tendrá una pareja nilo que conlleva, menos tener hijos o una familia propia).

Cuanta atención pones en tu persona.

Alicia: Sé que siempre me dejo al final de la lista. Tengo que trabajar en ello

Rubén: al principio poca porque estabamos muy al pendiente de ellos ya despues como han ido evolucionando tenemos un poco mas de tiempo para nuestra persona

Cintya: La suficiente para cuidarme Salgo, hago cosas que me gustan, ejercicio, practico meditación, atiengo mi estado de salud continuamente

Marco:

Margarita: No lo puedo contabilizar pero me doy tiempo y sigo estudiando posgrados relacionados a mi carrera profesional y también a cursos y/o talleres relacionados al mejoramiento y calidad de vida de Ana. Además de hacer varias actividades de recreación con mis amistades.

Luis: Lo necesario para cumplir de manera exitosa en mi trabajo, el resto de las cosas prefiero pasarlo en familia.

Jez: Mucha aprendi que si quería que mi hijo estuviera bien, me tenia que ver a mi exactamente igual, y me di cuenta que eso le infunde seguridad y tranquilidad, mas cuando era pequeño.

Como es tu relación en pareja, comparten responsabilidad en cuanto a la educación del hijo/a

Alicia: La negación por parte de mi esposo, fue muy fuerte, se ha integrado al mundo del Autismo a la mitad del camino, pero más vale tarde que nunca.

Rubén: es excelente y tenemos la responsabilidad compartida, los dos estamos al pendiente de ellos

Cintya: Compartimos responsabilidad sí, nos organizamos dependiendo que es lo que tenemos que hacer, platicamos las acciones que tomaremos para la educación y terapia de nuestros hijos, comunicación si, a veces si tenemos diferencias, y tratamos de llegar a acuerdos

Marco:

Margarita: Nuestra relación es muy buena y siempre convivimos los tres. Compartimos todas las responsabilidades.

Luis: La relación es muy buena, con algunos problemas, pero superables. En cuanto a la educación de nuestros hijos, la compartimos dándoles cada uno de nosotros valores y características que el otro no puede transmitir tan fácilmente.

Jez: No el padre de mi hijo y yo no tenemos una relación por el momento el corto toda comunicación con mi hijo hace 6 meses (tenemos 2) pero solo con Raúl no quiere tener trato. De hecho nos separamos por que mi hijo tenía Autismo cuando el tenía 4 años aproximadamente

Como es tu relación con tus hijos y de estos con su hermano/a con EA (en caso de tener mas hijos)

Alicia: Mi hijo tiene 2 medios hermanos por parte de su papá.

Ellos recién se integran a la vida familiar, tal vez existió un poco de rechazo o negación en un principio.

Rubén: es muy buena relacion con ellos y de ellos tambien entre ellos (los 2 tienen autismo)

Cintya: Mi relación con ellos es de confianza, platicamos mucho, salimos Juntos compartimos lo más que podemos... no es perfecta, porque los chicos son ya Jóvenes son 3 una mujer ellos tienen sus gustos, y su personalidad, les gusta cosas diferentes y los 3 tienen su carácter... Entonces tratamos de encontrar el punto medio

Marco:

Margarita: es hija única

Luis: Mi relación con mis hijos es buena, aunque un tanto seria, por mi forma de ser y por mi papel de padre. La relación de ellos es como la de otros hermanos, se quieren pero les encanta molestarse entre ellos.

Jez: Para su hermano que le lleva 2 años y 5 meses es de iguales como si no tuvieran la misma edad. Gustos y aficiones similares. Con su hermano menor , que nació cuando él tenía 12 años y 2 meses es excelente de hecho para Juan Francisco de 7 años Raúl es una especie de héroe, del cual aprendió el gusto por el cine y la afición por los comics.

¿Has sentido que te rindes? Que haces para salir de depresión

Alicia: Miles de veces he querido rendirme, he renegado y llorado mucho más de lo que quisiera admitir. Lo que más me duele es el rechazo de la gente y la crueldad para tratar a mi hijo en las escuelas regulares con compañeros "normales", la adolescencia y la vida adulta son las etapas más difíciles. Para salir de la depresión trato de ser positiva, primero me doy permiso de llorar y ya que me desahogué veo lo mucho que hemos logrado y me doy ánimos para seguir adelante

Rubén: si hay momentos que se piensa que queremos tirar la toalla porque a veces entra la desesperación a veces , canto o bailo, me pongo a limpiar mi carro me pongo a escribir en el face

Cintya: Pocas veces, siento que mi paciencia se agota..., siempre trato de hablar lo que siento y pienso, busco soluciones a lo que pasa, Busco ayuda, pregunto, no soy depresiva si Ansiosa, hoy día menos Acudo a terapias en las cuales me ayudo a conocerme casa día mas y hacer los cambios que quiero hacer

Marco:

Margarita: Nunca nos hemos sentido rendidos, nunca nos damos por vencidos. Creemos en Dios y sabemos el Él nos sustenta.

Luis: Simplemente dejo pasar el tiempo, dedicándome al trabajo como distracción, las malas noticias y eventos que me deprimen, al paso del tiempo, en uno o varios días se olvidan con algunas buenas noticias.

Jez: He sentido que me rindo en muchos momentos de mi vida por cuestiones personales, la única vez que se me cerró el mundo fue el último diagnóstico con una batería de estudios que decía que también tenía TDA y Discapacidad intelectual leve por sí C.I de 65 . mi madre me dijo y? y que??? Te sirve de algo llorar???

Me dio tanto coraje que me fui de ahí pero comprendí que nada cambiaría la situación y mis lágrimas jamás solucionarían nada en la vida de mi hijo.... Desde ahí jamás me deprimí por esto. En ese momento hice aun

lado mis sentimientos de culpa y aprendí que el diagnóstico es una herramienta para trabajar, no para sufrir pensando que hice mal.

TIPS

LUIS: Creo que la base para todo es insistir, sin hostigarlo ni mostrarle o darle a entender que la insistencia es mala. Por ejemplo, estamos orgullosos que su hermano logró quitarle el rechazo al contacto, pues cuando eran pequeños su hermano lo abrazó tanto y tan seguido, que a los cinco años, toleraba completamente el contacto con los demás.

CORTAR EL PELO

Alicia: Es una experiencia atemorizante para los niños con autismo tanto el corte de cabello como cortar las uñas. En el caso de mi hijo era imposible también llevarlo a tomar fotografía para las credenciales del Colegio. Cuando mi hijo se negaba a ir a la peluquería:

1. Se lo cortaba dormido por la noche, cada noche un poco.
2. yo se lo cortaba en el momento del baño al aplicar el shampoo con tijeras

Rubén: al principio me lo sentaba en las piernas y ahí se lo cortaban

Cintya: Con el pequeño se tiene manejar con imágenes, explicándole porque el corte sus beneficios y lo que pasa si este no se corta, siempre con imágenes y llevándolo con personas que estas sepan la condición del niño o niña, esto es con trabajo y paciencia, ya después los niños eligen con cortarse el cabello.

Marco:

Margarita: Anticiparle con pláticas que estamos muy cerca de visitar la estética para que le corten el cabello. Una buena estrategia es ser las primeras en llegar al salón, es decir, no hay clientes, no hay ruido de secadores no olores a tinte. Somos las primeras e incluso Ana ha llegado en pijama. Cuando era muy pequeña y tan nerviosa le llevaba el atomizador de casa y hasta su peine. No soportaba la bata plástica así que le pedía a quien le cortará el cabello que solo le pusieran una toalla sencilla “yo me encargaba de los cabellos que se pegaran a la ropa” Ser específicos con el estilista: corte rápido, despunte, sin secador de cabello ni lavado. Solo quitar exceso de agua con una toalla y felicitarla al final. (Esto no dura más de quince minutos, Ana es de poco cabello y semi lacio) En lo que le cortan y mojan el cabello sacar sorpresa de la bolsa de mamá un cuento que la distraiga. Siempre me ha servido esta estrategia.

Luis: Aquí fue fundamental encontrar a una persona que le tuviera paciencia y le hablara para calmarlo, las primeras veces teníamos que detenerlo entre varios, se acostumbró a que lo pelara su hermano

Jez: Buscar la persona indicada que le inspire confianza, o como en nuestro caso un peluquero que literalmente le “valían” sus gritos. Y también veo que funciona aprender alguien de la familia.

CORTAR UÑAS

Alicia: Por la noche al estar dormido. Con pictogramas para que lo haga el solo al ser mayor

Rubén: hasta las fechas se las cortamos ya sea mi esposa o yo

Cintya: Con las uñas es lo mismo, casi siempre este corte de uñas, cabello algunos padres lo hacen durmiendo, con el tiempo del mismo modo que lo del cabello las uñas, con tiempo y trabajo ellos aprenden.

Marco:

Margarita: Anticiparle que cortare uñas. Nunca hemos tenido problema en este punto. Incluso, asistió a una fiesta de princesas y en una sola ocasión se dejó pintar las uñas de manos.

Luis: Aún no lo logramos pero debe funcionar de la misma forma que el cabello.

Jez: Con mucha paciencia, pero siempre le sirvió la música o la tele como distracción.

BAÑARSE SOLO/A

Alicia: Moldear, ayudar y al final se logró al hacer lista de la acción pegada en el baño, numerando paso por paso

Rubén: enseñándolos a bañarse solo igual lo de los dientes y explicarles porque lo tienen que hacer

Cintya: Imágenes, siempre explicando el porqué de bañarse, el por qué se devén de bañan solos ya sin papa y mama de las manera más natural posible esta parte siento que el trato tiene que darse con paciencia y de forma natural, a muchos niños y niñas no les agrada mojarse la cabeza y/ o cara, las cuestión de los hábitos de limpieza e higiene personal es un proceso de tiempo y paciencia

Marco:

Margarita: En proceso, preparar ropa para salir del baño, templar el agua y tallar cuerpo y enjuagar bien cabeza y cuerpo.

Luis: Por mucho tiempo me bañé con el o más bien lo bañaba, poco a poco le fui dejando que se lavara el solo y posteriormente el pidió que ya debía bañarse solo. Es importante manejarlo que está creciendo y que los niños grandes hacen tal o cual cosa solos.

Jez: Nos ayudo su hermano menor al entrar juntos y el ser el mayor tenia que poner el ejemplo esto le funcionó muy bien.

LAVAR DIENTES

Alicia: Moldear, ayudar y al final se logró al hacer lista de la acción pegada en el baño, numerando paso por paso

Rubén: enseñándolos a bañarse solo igual lo de los dientes y explicarles porque lo tienen que hacer

Cintya: ...Todo lo relacionado a la vida diaria, (tender camas, sacar los trastes, lavarse las manos, gracias, por favor, etc. Se enseñan como cualquier personas "normal" hábitos de salud y limpieza si bien, cada niño es diferente los padres tenemos que buscar las herramientas necesarias para enseñar (imágenes. Libros, películas etc.) Y adaptarlas a nuestro estilo familiar. Enseñar e ir soltando poco a poco

Marco:

Margarita: En proceso que lo haga completamente sola.

Luis: Hacerlo paso a paso y que el lo aprenda de esa manera:

- 1.- cojo el cepillo
- 2.- Le pongo pasta al cepillo
- 3.- Me tallo arriba a la izquierda 20 veces
- 4.- Me tallo abajo a la izquierda 20 veces

Jez: Se que ninguno de estos ha sido un tip realmente, pero como siempre fue muy metódico aprendio sin protestar, todo lo anterior.

CONCLUSIONES:

JAMAS PERO JAMAS RENDIRSE PORQUE TIRAR LA TOALLA ES FACIL Y LA MEJOR TERAPIA DE TODAS ES LA CONSTANCIA PORQUE EL AVANCE DE ELLOS ESTA EN NUESTRAS MANOS Y SI QUEREMOS QUE AVANCEN ESTA EN NUESTRAS MANOS QUE LO LOGREN Ruben padre de

Tratar a nuestros hijos y verlos más como Personas. Si bien existe e autismo en ellos, para mi es importante que sea él.

Escuchar lo que le gusta, lo que no, sus inquietudes, sus dudas, sus miedos, etc... Cintya mamá de Alex 19 años

¿Qué opina un especialista?

Dice el psic. Sahid Jimenez Lechuga:

Es importante recordar que si bien es cierto que el diagnóstico elimina la incertidumbre en relación con las conductas de sus hijos, también marca el inicio de un arduo trabajo y de una serie de preguntas que no tienen

una sola y definitiva respuesta. No hay soluciones rápidas ni mágicas; sin embargo, es importante recordar que uno de los objetivos a alcanzar en el tratamiento de personas que viven con TEA, especialmente durante la infancia, es que se sientan amados y aceptados por su entorno familiar. Un niño que recibe amor es un niño que aceptará de mejor manera el apoyo que reciba. Y para lograr esta favorable situación es necesario que los padres -papá y mamá o quienes cumplan con estas funciones- sepan cuidar de sí mismos y enfrentar sus conflictos personales. Informarse acerca de las características propias de los TEA, estar al tanto de las distintas propuestas terapéuticas y formar un buen equipo de trabajo con los especialistas involucrados es un buen comienzo, pero deben recordar que la presencia de esta condición (TEA) en sus vidas no excluye la posibilidad de que existan o surjan problemas de salud, emocionales y laborales que no deben ser desatendidos en nombre de una supuesta -y ciertamente mal entendida- dedicación a los niños. No dejen de prestar atención a otras áreas de sus vidas, a otros miembros de la familia, a su desarrollo personal y, por qué no decirlo, espiritual. Esto implica ser realistas en relación con las metas que se proponen a corto, mediano y largo plazo, romper con malos hábitos, tener una gran capacidad para dialogar, ampliar su criterio.

Aunque sé que muchos, muchas, de ustedes suelen buscar estrategias definidas, normas específicas de conducta y de modelos educativos he preferido referirme a estos aspectos más generales porque ya hay disponibles muchas guías para padres con hijos que viven con TEA. Educando a niños con síndrome de Asperger de Brenda Boyd, por mencionar alguna, es un muy buen título en el que encontrarán respuestas a muchas de sus dudas. A modo de ejemplo, permítanme citar brevemente algunos de los consejos que la autora comparte y que van en la línea de lo que hemos venido comentando:

Es un gran error sobreproteger a cualquier chico dejándole hacer demasiado lo que él quiere o dándole demasiadas cosas. Cuando lo hacemos, nos hacemos la vida más difícil porque acabamos con un chico muy demandante y difícil de complacer. Obviamente queremos que sea feliz y nos sentimos culpables y responsables cuando está disgustado, incluso cuando su disgusto es totalmente irracional. (Pero) Lo que tenemos que pensar es que ser excesivamente indulgente con él nunca le hará feliz a largo plazo. Eso sólo le da un punto de vista de la vida absolutamente irrealista y le deja un futuro de miseria y decepción. Es difícil decir “no” a veces, pero será la manera de hacer las cosas más agradables para ti y para tu hijo.

Y qué tal este otro:

Mamás: desengancharos

Las mamás en particular tienen el hábito de sentirse culpables a menos que lo hagan todo por su hijo. Nosotras necesitamos desengancharnos de ese hábito, porque nadie se va a preocupar por nosotras si no lo hacemos nosotras mismas. No es algo fácil de hacer. Piensa en el consejo que dan las aerolíneas: “En caso de emergencia póngase primero el oxígeno usted antes de intentar ayudar a los demás”.

Recuerda: una de las mejores maneras de querer a un niño es ¡cuidar a su madre!

De esto estamos hablando. Madres -y padres, por supuesto- satisfechas con sus propias vidas se encuentran en mejores condiciones para apoyar a sus hijos. Ustedes tienen, sí, la obligación de atender a sus hijos, pero también tienen derecho a disfrutar de la maternidad, a que ésta sea una experiencia agradable, enriquecedora, que llene su vida y la de sus hijos de gratos recuerdos.

Como escribió el poeta Enrique González Martínez:

Busca en todas las cosas un alma y un sentido
oculto; no te ciñas a la apariencia vana;
husmea, sigue el rastro de la verdad arcana,
escudriñante el ojo y aguzado el oído.

No seas como el necio, que al mirar la virgínea
imperfección del mármol que la arcilla aprisiona,
queda sordo a la entraña de la piedra, que entona

en recóndito ritmo la canción de la línea.

Ama todo lo grácil de la vida, la calma
de la flor que se mece, el color, el paisaje.
Ya sabrás poco a poco descifrar su lenguaje. . .
¡Oh divino coloquio de las cosas y el alma!

Con amor y paciencia (¿serán ambos una y la misma virtud?) sabrán poco a poco descifrar el lenguaje de sus hijos, el lenguaje del alma.

Sahid Jimenez Lechuga psicoterapeuta de Apapache A.