

Mi hijo tiene autismo y no sé qué hacer...

Cuando escuchamos autismo nuestra mente crea rápidamente una serie de imágenes, muchas basadas en ideas preconcebidas acerca de este trastorno del desarrollo y sin embargo no alcanzamos a comprenderlo en su totalidad. Por eso, no resulta extraño que nuestra reacción ante el "autismo" sea de asombro, miedo, escepticismo e incluso de tristeza. El desconocimiento provoca incertidumbre y una serie de preguntas que pueden angustiarnos y llevarnos a pensar fatídicamente, cuando en realidad la clave para el éxito ante un pronóstico incierto consiste en estar informados para intervenir con anticipación o con la mayor brevedad posible.

Si tu hijo o hija tiene autismo, lo primero que debemos hacer es comenzar por preguntarnos: **¿Qué es el autismo?** Es decir, comprender todos los factores que intervienen y así poder trazar una ruta de acción que facilite el proceso de atención.

Autismo: El autismo es un trastorno en el desarrollo de los niños que se manifiesta a través de un espectro, es decir que puede ir de alteraciones muy leves a más graves. Se caracteriza por dificultades en la **comunicación** e **interacción social**. La definición es complicada, ya que al ser un **espectro** el funcionamiento puede variar, *al igual que las características presentes, y las dificultades.*

¿Qué es? y ¿Que NO es?

- Es un trastorno en el desarrollo.
- Es más común en niños que en niñas.
- Dificultad para comunicarse.
- Dificultad para la interacción social.
- Dificultad para utilizar un pensamiento flexible.
- No hay una discapacidad física presente en todos los casos de **Trastorno del Espectro Autista**.
- Puede no ser perceptible a primera vista.
- No todos los niños con autismo tienen un IQ deficiente.
- No todos los niños con Asperger son genios.
- No todos los niños con autismo son iguales.
- No todos presentan dificultades para el aprendizaje.
- Puede ser una comorbilidad con otras discapacidades.

Trastorno del Espectro Autista

	Síndrome de Rett	Desintegrativo Infantil	Autismo	Trastorno del Desarrollo	Asperger
Se presenta	Niñas durante los primeros 18 - 24 meses.	Aproximadamente a los 2 años.	Niños a partir de los 3 años aproximadamente.	3 años aproximadamente. No hay una edad definida.	3 años aproximadamente. No hay una edad definida.
Características	<ul style="list-style-type: none"> • Conductas repetitivas. • No hay intencionalidad en las actividades. • Alteraciones oculares 	<ul style="list-style-type: none"> • Pérdida de habilidades motoras, lenguaje, habilidades sociales y comportamiento, control intestinal, y juego. 	<ul style="list-style-type: none"> • Retraso en el habla. • Problemas de socialización. • No hay juego compartido. • Demás de interés específico. 	<ul style="list-style-type: none"> • No cumple con otras características. • "Autismo atípico". 	<ul style="list-style-type: none"> • No hay rasgos físicos. • Presenta comportamiento obsesivo y rutinario. • Poca regulación emocional. • Hipersensibilidad. • Problemas de sueño.
Áreas afectadas	<ul style="list-style-type: none"> • Afecta el SNC. • Regresión de habilidades motoras y lenguaje después de un desarrollo normal. 	<ul style="list-style-type: none"> • Motriz. • Lenguaje. • Habilidades Sociales. • Conducta. 	<ul style="list-style-type: none"> • Social. • Lenguaje. • Control emocional. 	<ul style="list-style-type: none"> • Todas las áreas afectadas. • Alteración grave en la interacción social. 	<ul style="list-style-type: none"> • Afecta habilidades sociales, empatía, lenguaje figurado, o no verbal. • Escasa coordinación ps.
Discapacidad intelectual	Si	Si	Si	La mayoría de las veces.	No hay

¿Cómo sé si mi hijo tiene un TEA?

Es muy importante que los niños sean valorados por un especialista. Puede presentar varios de los siguientes síntomas, sin embargo siempre será necesaria una evaluación médica para realizar un trabajo interdisciplinario. Es vital contar con información de los padres y maestros, ya que ningún niño presenta las mismas características y comportamientos que otros.

Indicadores:

- **Dificultad en la interacción social.**
- **Dificultad para comunicarse.**
- **Patrones de comportamiento repetitivos, rutinarios, obsesivos.**
- Hipersensibilidad (mucha) Hipersensibilidad (poca) a estímulos sensoriales.
- Dificultades emocionales y de comportamiento.

Las causas del autismo han sido fuertemente discutidas, atribuyendo factores cerebrales, mentales y genéticos. Sin embargo, no existe una conclusión sólida, por lo que aun se le considera **multifactorial**.

Mi hijo tiene un Trastorno del Espectro Autista ¿Qué hago?

¿Cómo se trabaja el autismo?

Existen diversas líneas de tratamiento y enfoques para tratar el TEA. Además hay terapias complementarias de diversos niveles que pueden ayudar durante el proceso. Como papás, es importante estar pendientes de los modelos, metodologías y procesos en el trabajo con nuestro hijo. Esto nos permite asimilar el trabajo y el avance, así como poder comprender y comprometernos a reforzar el desempeño desde casa adoptando objetivos similares. No existe un modelo único, recordemos que todos los casos de TEA son diferentes y por tanto las necesidades, metas y objetivos serán otros. Estos son algunos de los modelos presentes en México, sin embargo existe otra variedad de tratamientos que combinan técnicas de desarrollo emocional, sensorial y aprendizaje.

Análisis Conductual Aplicado

- Esta metodología de intervención trabaja con la creación de habilidades en el niño y refuerza las que ya tenía. Resulta muy útil para promover las conductas positivas presentes en el comportamiento y disminuir las negativas a través de refuerzos positivos y amigables. Es muy práctico, especialmente para desarrollar habilidades del lenguaje.

Tratamiento y educación de niños autistas y con discapacidades relativas a la comunicación (TEACCH)

- Este método es muy estructurado y propone la atención de un maestro con el niño, uno a uno. Las tareas planeadas con anticipación, siguen una serie de estímulos visuales para su organización. Es especialmente recomendable para ambientar a los niños a realizar tareas diarias.

Sistema de comunicación por intercambio de imágenes (System PECS)

- Más que un modelo, es una estrategia de comunicación con la que los niños pueden comprender con mayor facilidad a través de estímulos visuales. La ventaja principal es que ayuda a otros niños a comprender con mayor facilidad a niños con TEA promoviendo la inclusión y socialización.

Intervención para el Desarrollo de Relaciones (RDI)

- Empodera y guía a los padres para seguir un rol activo en la educación del niño, mejorando habilidades emocionales, sociales y metacognitivas a través de la interacción .

Todas las intervenciones tienen un impacto positivo y de refuerzo en las conductas del niño. Lo ideal es estar al tanto para tomar las herramientas que le sirvan al niño de todos los modelos.

¿Cómo ayudo a mi hijo?

Una vez que comprendemos todas las implicaciones presentes en el TEA, podemos comenzar a enfocarnos en nuestro rol como padres. Sin duda queremos el mejor pronóstico para nuestros hijos, por lo que surge la pregunta **¿Y yo qué hago?**

Los siguientes puntos son aspectos que no debes olvidar durante el proceso, reflexiona ¿Cómo estás y cómo te sientes? respecto a cada una de a siguientes áreas:

1. El duelo.

¿Duelo? ¿De quién?

El aceptar un diagnóstico puede ser un trabajo difícil como papás. Antes del nacimiento hay muchas expectativas, y claro un diagnóstico TEA no es lo que esperan la mayoría de los padres. Esta etapa se trata de identificar qué sentimientos y emociones nos genera la noticia, aceptar y trabajar la culpa es tan importante como el tratamiento del niño. Lo normal es pasar por 5 etapas, al igual que en un duelo. Negar y reprimir nuestros sentimientos, sentirnos profundamente molestos, comenzar a pensar sobre lo ocurrido, entristecemos y finalmente llegar al entendimiento a través de la aceptación. Sin embargo, un diagnóstico, por doloroso que pueda resultar, es una entrada de luz e información a nuestra vida. Tener un punto de partida nos abre muchas puertas sobre el camino que queremos comenzar a trazar.

2. Autoestima.

La fortaleza es más contagiosa que cualquier enfermedad. Llena a tu hijo de fortaleza, enséñale qué tan valiente puede ser a través del ejemplo. No tengas miedo a ser vulnerable, las mamás y papás también lloran y se vale decir por qué están tristes. En la medida que comprendas tus procesos podrás controlarlos y enseñar a otros.

Los niños con TEA necesitan sentirse queridos y aceptados tal y como son, con frecuencia podrán tener ansiedad y es importante el trabajo continuo, por lo que los papás necesitan estar bien consigo mismos para poder transmitir bienestar. Nunca dejará de ser importante el comunicar "Siempre te voy a querer".

3. La Familia.

Es verdad que tener un niño con TEA en casa puede resultarnos preocupante y estresarnos constantemente al estar preocupados por su salud. No podemos olvidar que es parte de un sistema familiar, que también hay hermanos, abuelos, tíos o incluso vecinos que pueden estar igual de preocupados por nuestro hijo. El compartir y explicar nuestras preocupaciones; el diagnóstico, y los retos, es una herramienta de equilibrio útil y necesaria para mantener la calma, control y estabilidad. El niño con TEA necesita amor y comprensión, una familia en equilibrio puede brindarle eso y más.

4. Redes.

Además de la familia hay muchas personas que van a formar parte de la vida de tu hijo. Las redes que construimos son una fuente de apoyo, experiencia, y contención tanto para los hijos como para los padres de niños con TEA. No tengas miedo en compartir tu experiencia con otros padres de niños con TEA, externar tus dudas a los especialistas, o sugerir ideas a maestros.

No olvidar:

- Cuando diagnostican TEA es imprescindible reunir todas las herramientas que nos ayuden a construir una ruta de acción en la que podamos sentirnos fortalecidos.
- Ser conscientes de que vendrán ocasiones en las que comenzarán a cuestionarse y sentirse desesperanzados, pero el trabajo personal de introspección y reflexión es vital para mantener el rumbo, por eso es importante tomar en cuenta estos puntos de acción personal, de cómo intervenir como padre desde una esfera individual.
- El amor incondicional requiere de un trabajo personal profundo, en el que aprendemos a aceptarnos tal cual somos, sólo cuando logramos valorarnos y cuidarnos podemos ofrecer amor incondicional.