

Paciencia

La madre de Joaquín

He leído que uno de cada 5.000 niños es autista. Mi hijo es uno de ellos. Cuesta asumirlo y aceptarlo porque no dejas de pensar qué ha ocurrido cuando tu embarazo no ha tenido ningún problema y no tienes ningún antecedente familiar. Lo único que te comentan es que estas cosas pasan y no hay más.

A partir de ahora la palabra que más vas a oír es paciencia y, ciertamente, vas a necesitar mucha pero las compensaciones que recibes te harán conseguir toda la necesaria.


El espectro autista abarca muchos niveles, pero en todos ellos aparece la dificultad que tienen para comunicarse con los demás y un enorme déficit de atención.

Llevas a tu hijo a un centro de estimulación precoz. Más tarde, con ayuda del especialista buscas una escuela de educación especial.

Debe tener niños de edades y discapacidades similares a las de tu hijo. Esta situación es muy difícil porque empiezas a conocer a otros padres en tu misma situación, ves a niños parecidos al tuyo, igual de guapos pero que, como él, no están ni un minuto quietos...

Allí aprenden de forma muy lenta. Primero hay que intentar acostumbrarlo a profesores y alumnos nuevos, al edificio etc. Recuerdo que Joaquín tardó más de un mes en conocer su aula, pero ahora se pasea por todo el recinto sin problemas.

Su educación empieza con los hábitos de higiene (lavarse las manos y la cara, vestirse etc.) aprender



Tu hijo no reacciona a algunos estímulos. Le llamas y no te escucha, te mira y parece que no te ve, le haces cosquillas y no se ríe... Cuando alrededor de los 2 años aún no dice ninguna palabra, decides ir al pediatra que te aconseja visitar al neurólogo. El diagnóstico que recibes es autismo.

a estar quieto y sentado en el tiempo que dura una actividad (suelen ser actividades de no más de 15 minutos con algunos descansos, para poder mantener su atención lo máximo ya que se cansan enseguida).

A esta situación se le llama déficit de atención y la padecen muchos niños con autismo. No es que no les guste la actividad, sencillamente es que no pueden atender por mucho tiempo y hay que ir compaginando diversas actividades de forma correlativa. En resumen, le enseñan todo lo posible de forma repetitiva para que lo vayan asumiendo.

El logopeda resulta ser muy importante porque intenta enseñar al niño a comunicarse, sin dejar de utilizar el lenguaje hablado. Enseñan al niño (y a la familia) otros tipos de comunicación como pueden ser los pictogramas: unas tarjetas con dibujos que le permiten demandar sin necesidad de hablar. Son muy útiles cuando tu hijo está con personas ajenas a la familia que no conoce mucho y aún no ha conseguido ese grado de entendimiento que puede tener con las personas de más relación.

Hay muchos tipos de terapias y ninguna es perfecta para el trastorno autista. Como no hay dos niños iguales, es difícil decidirse por una. Las propias escuelas tienen diferentes terapias y fuera de ellas puedes encontrar muchas más, por eso es imposible probarlas todas. Si os decidís por alguna, hay que utilizarla un mínimo de tiempo porque a estos niños les cuesta mucho habituarse a los cambios.

En el hogar es importante tener una rutina, levantarse a la misma hora y hacer una «secuencia» lo más similar posible todos los días. Si tienes que ir al cole, al parque o al supermercado, es mejor decirselo antes para que él lo sepa y pueda prever adónde va.

Si ese día está cansado o más nervioso, intenta ir en coche o en transporte público. Así estará más

entretenido. Pero tampoco hay razón para dejar de hacer cosas para evitar que se ponga nervioso y empiece a chillar y hacer estereotipias (repeticiones involuntarias e intempestivas de gestos o palabras).

Por ejemplo, si quieres ir a comprar intenta hacerlo a primera hora de la mañana, hay menos gente y el niño estará más tranquilo (no les suelen gustar las multitudes). Si quieres ir a comer a un restaurante, lleva contigo unos cuantos juguetes o su peluche favorito. Así podréis mantenerlo tranquilo y él se sentirá protegido. No olvidéis coger agua y un pañal si todavía no controla los esfínteres (muchos aún se hacen pipí en la cama).

No debes dejar de ir al parque a jugar. Si siempre sueles ir al mismo, los niños que han coincidido con él varias veces ya le conocerán y le dejarán más tiempo para bajar por el tobogán.

Por último, intenta pensar un poco en su futuro. Vive el día a día y cuando os sintáis agobiados intenta llamar a algún familiar que se pueda quedar con el niño y poder ir, por ejemplo, al cine o visitar a vuestro pediatra para que os ayude.

Aceptar esta ayuda o cualquiera que os ofrezcan sin reparo. Toda la familia suele volcarse en el niño y hay que aprender a delegar para poder disfrutar y darse cuenta de la primera vez que dice una palabra o cuando aprende a entrar y salir de la bañera, aunque entonces tenga ya 5 años.

Cuando esté muy nervioso cantarle una canción, mirar juntos una película de vídeo, dar un paseo (las señales luminosas de los semáforos les encantan), cualquier cosa para que se encuentre mejor y se le pase el nerviosismo.

Pero, sobre todo, pensar que tenéis toda una vida por delante para conoceros mejor. No hay ninguna prisa. ■



© Stephanie Philips