

LA IMPORTANCIA DE CUIDARSE Y CUIDAR A LA FAMILIA

Extracto Capítulo 2. Libro: Atención temprana para su niño o niña con autismo



La siguiente información corresponde a un extracto del capítulo 2 del libro "Atención temprana para su niño o niña con autismo", en que se abordan los siguientes temas:

- Ajustes necesarios para cuidar de un niño con TEA
- El cuidado de la familia
- Como cuidar la relación de pareja
- La importancia de la comunicación
- Sobre escuchar
- Demuestre a su pareja que le importa
- No pierda el sentido del humor
- Dedique tiempo a la relación
- ¿y sus otros hijos?
- Programe un tiempo para dedicárselo en exclusiva a cada uno de sus otros hijos
- Enseñar habilidades que ayuden a los hermanos a interactuar y divertirse con su hermano con TEA
- ¡hable de ello!
- Tratar con la familia extensa: ¿una ayuda o una carga?
- Tiene que cuidarse
- La salud física
- El bienestar emocional
- Como superar el dolor, la tristeza y la ansiedad

Las semanas volaron en medio de un frenesí de llamadas y citas, mientras Carmen y Roberto se abrían paso con dificultad para averiguar cuál era el mejor programa de atención temprana para el autismo de Teresa, su niña de tres años. Afortunadamente, Carmen trabajaba en el turno de tarde, de 15:00 a 23:00, de forma que por la mañana estaba en casa y podía hacer las llamadas necesarias. Todo giraba en torno a Teresa. Roberto trabajaba en el primer turno, de 6:00 a 14:00, por lo que él y Carmen se veían poco, excepto los fines de semana. Cuando estaban juntos, Carmen intentaba poner a su marido al día sobre lo relacionado con la niña: las citas, las personas y cómo ayudarla a comunicarse... Parecía que Teresa fuera todo el tema de conversación, y Roberto se sentía distanciado. Deseaba que todo terminara, como si fuera una pesadilla, y que la vida volviera a ser como cuando su mujer estaba contenta, su matrimonio era feliz y la vida parecía fácil y sin complicaciones. Le preocupaba su capacidad para cuidar de su mujer, su hijo y su hija a este nuevo futuro, desconocido y aterrador.

Carmen vivía inmersa en esa nueva vida cada minuto que estaba despierta. No le daba mucho tiempo a hablar de nada más, ni siquiera de Jairo, su niño de cinco años, que acababa de empezar a ir al colegio. Pronto Carmen empezó a tener problemas para dormir. Se quedaba despierta en la cama, preocupada por Teresa. ¿Realmente sería de ayuda el programa de atención temprana que habían encontrado? ¿El seguro médico cubriría los gastos? ¿Tendría que dejar el trabajo para ocuparse de los niños? ¿Podrían permitirselo? Se sentía desbordada por los interrogantes y las preocupaciones, y los ojos se le llenaban de lágrimas. Miraba a Roberto y se sentía muy lejos de él. Roberto cada vez estaba más callado. Ya apenas si se reían y se divertían juntos. Él cada vez salía más tarde del trabajo... No podía culparlo por querer evitar las dificultades a las que se enfrentaban, pero ahora lo necesitaba más que nunca.

¿Y Jairo? Por la mañana iba a primero de primaria, y la abuela lo recogía después, porque Teresa iba a intervención hasta mediodía, muy lejos de la escuela de Jairo. La abuela lo traía a casa a la una y se quedaba con los niños hasta que Roberto llegaba a casa hacia las tres. Carmen tenía la sensación de que apenas si veía ya a Jairo, excepto para llevarlo al colegio por la mañana.

Así, Carmen se tapaba hasta arriba con la manta y hundía la cabeza en la almohada. Deseaba tener alguien con quien hablar de todo aquello, pero era difícil hacerlo con la familia y los amigos, porque le decían que su reacción era exagerada, que los médicos no tenían razón y que pasaba demasiado tiempo con Teresa. Nadie sabía lo que estaba atravesando. Necesitaba recibir consejos de su madre, ayuda de su familia y cariño de su marido. Necesitaba toda la energía que pudiera reunir. Por primera vez, iba a tener que incluir a mucha más gente en su círculo familiar, y se preguntaba si encontraría personas que comprendieran su situación; personas que la ayudaran con Teresa y que incluso les dieran un respiro de vez en cuando.

“ Me siento totalmente identificada con esto. Aunque trabajaba en el campo de la educación especial y tenía colegas que sabían del tema, nadie comprendía lo que yo sentía, y tenía sensación de impotencia y de soledad. Es un sentimiento devastador ”

Ajustes necesarios para cuidar de un niño con TEA

Los sentimientos de Carmen y Roberto son similares a los de muchos padres que se adaptan a que su niño tenga un TEA. Las investigaciones han demostrado lo que las familias de esos niños llevan años diciéndonos: cuidar un niño con TEA puede ser muy estresante. Pero muchos padres también nos han contado que puede llegar a ser una tarea gratificante y llena de satisfacciones; tal vez, no en los primeros meses, que son caóticos y están llenos de preocupaciones, pero sí después, a medida que las nuevas rutinas se consolidan, los niños empiezan a hacer progresos y el futuro se aclara.

Durante los primeros meses o incluso años después de saber que el niño tiene un TEA, es fácil dejar de lado las necesidades de uno mismo y de los demás miembros de la familia para centrarse en ese niño. Sin embargo, es muy importante dedicar tiempo a pensar en las necesidades de toda la familia, incluyendo las de uno mismo. Es tentador ponerse al final de la lista de prioridades. ¡No lo haga! Solo cuidándose podrá hacerse cargo de todo lo demás. Por tanto, es importante que haga frecuente inventario de lo que está haciendo y que dé los pasos necesarios para asegurarse de que cuida tanto de su salud física como su bienestar emocional.

La perspectiva de cuidarse uno mismo o de cuidar a la pareja y a sus otros hijos, si los tiene, puede parecer abrumador en una etapa en la que siente como si dedicara cada minuto del día a su niño con TEA. No vamos a fingir que será sencillo, pero nuestras experiencias con los numerosos padres que se han enfrentado a esas mismas dificultades nos han enseñado algunos trucos para adaptarse a tener un niño con TEA.

En este capítulo intentamos, desde nuestro conocimiento del tema, describir algunas estrategias que pueden facilitar un poco el manejo de todo lo que se viene encima: desde los problemas para organizarse diario, hasta el difícil equilibrio de seguir siendo una familia unida, pasando por descubrir algunas de las recompensas y la sensación de realización que jalonan este nuevo camino que ha iniciado.

El cuidado de la familia

Todos en la familia se van a sentir afectados por el nuevo camino que el TEA les obliga a tomar, pero el impacto no tiene por qué ser negativo, especialmente después de que haya transcurrido el primer período de adaptación. Para la mayoría de los padres, especialmente durante ese primer período, el mayor impedimento para mantener una relación saludable y mantener a la familia fuerte y unida parece ser la falta de tiempo: tiempo para estar juntos y tiempo para comunicarse. Por supuesto, ahora que intenta ayudar a un niño con TEA, encontrar la misma cantidad de tiempo para los demás miembros de la familia es todo un desafío. Afortunadamente, los padres que han pasado por ello nos han dado algunas ideas que pueden resultar útiles.

Cómo cuidar la relación de pareja

¿El desafío de criar un niño con TEA tiene un efecto negativo en la relación con la pareja (más allá de lo que supone tener un niño con necesidades especiales)? No necesariamente, de hecho, una investigación basada en cientos de familias de niños con TEA (desde niños muy pequeños, hasta jóvenes adultos) demostró que no había diferencia en los índices de divorcio de las parejas con o sin un niño pequeño con TEA. A medida que los niños pasaban la adolescencia y entraban en la edad adulta, las parejas que tenían un niño con TEA eran algo más propensas a divorciarse, pero no está claro el porqué.

El resultado de la presión añadida de cuidar a un niño con TEA suele ser que hay menos tiempo para la relación de pareja; un tiempo que ya de por sí se ve reducido por las necesidades de cualquier niño pequeño. Probablemente, se siente como si no pudiera cambiar nada. Puede que las necesidades del niño con TEA sean lo primero ahora mismo, pero si deja de lado a su pareja, se está privando de un apoyo básico. Además, gestionar este inmenso desafío dejando fuera a la pareja puede empezar a distanciarlos a ambos en uno de los momentos más significativos de la relación. En esta etapa que sigue el diagnóstico del niño, es particularmente necesario seguir unas cuantas recomendaciones.

La importancia de la comunicación

Hable con su pareja. Porque, cuando uno se ve completamente inmerso en los problemas relacionados con el niño con TEA, es difícil pensar en otra cosa o hablar de algo que no sea ese tema.

Roberto se sentía como si Carmen viviera solo para esa nueva vida que les había caído encima y se hubiera olvidado por completo de la antigua. Se sentía atrapado entre dos vidas. La antigua vida ya no estaba, y la nueva, evidentemente mucho menos satisfactoria, era desconocida, estresante y aterradora. Carmen era quien más la vivía y no le hablaba de otra cosa. En cuanto a Carmen, ella no podía pensar en nada más. Quería compartirlo con su marido, pero a sus ojos él no parecía muy interesado. Carmen se enfadaba porque pensaba que él no tomara parte de todas las decisiones y el estrés al que ella se enfrentaba ahora, y se sentía distante de él, algo que no le había pasado antes.

Es importante que cuando hablen compartan otras partes de sus vidas. Cuando se vean después de pasar todo el día cada uno con sus propias rutinas, hay que proponerse preguntar por las otras cosas que le importan a su pareja: “¿Cómo te ha ido en el trabajo?”, “¿Hacemos algo este fin de semana?”, “¿Has hablado hoy por teléfono con tu madre?, ¿Cómo está?”. Escuche atentamente e intente participar en la vida de su pareja mientras hablan. Esfuércense para pasar juntos unos minutos al día, centrados el uno en el otro antes de ponerse a hablar de los niños.

“ Es vital dedicarse tiempo el uno al otro. Cuando pienso en el pasado, me doy cuenta de que nunca lo hacíamos. Todo giraba en torno a los niños, sus dificultades y los programas de atención temprana y las terapias. Nada sobre nosotros, como si ya no importáramos...En ese momento, me parecía que no contábamos, porque nada era mas importante que los niños, pero al verlo en retrospectiva, siempre es necesario encontrar tiempo para uno y para las relaciones con tus otros niños, tu pareja y tu familia. Todos son importantes para la dinámica de la familia y la felicidad es clave ”

Saber escuchar

Cuando su pareja esté hablando, escuche en silencio. No interrumpa ni emita juicios, intente resumir sus palabras para asegurarse de que ha comprendido su perspectiva y sus sentimientos. Por ejemplo, si su pareja le cuenta un problema que ha tenido ese día, conténgase para no criticar y no decirle lo que tiene que hacer. En vez de eso, es mucho más útil resumir el mensaje de su interlocutor y ofrecer apoyo: “Por lo que cuentas, has tenido un día complicado. Pareces cansado ¿te puedo echar una mano en algo?”

Es muy habitual que los padres tengan discusiones sobre su niño con TEA. Puede que tengan distintas opiniones sobre el diagnóstico, qué tipo de atención utilizar, cuestiones de disciplina o expectativas. Cuando surgen esos desacuerdos, el primer paso consiste en elegir un buen momento para hablar de ellos con el fin de asegurarse de que escuchamos lo que nuestra pareja realmente opina. El segundo paso consiste en escuchar de verdad el punto de vista de la otra persona y tomárselo en serio, en vez de pensar que no sabe del tema o que no lo comprende. Por ejemplo, si su pareja sugiere una atención temprana con la que no está de acuerdo, responda intentando averiguar por qué piensa que es buena idea, en vez de descartar directamente la idea o criticar a su pareja. Escuche atentamente los razonamientos del otro y busque entre los dos un punto medio o de

convergencia entre las dos posturas u otra solución que sea válida para ambos. Si para tomar una decisión alguno de los dos necesita tener mas información sobre el niño, vean si pueden buscar un momento para sentarse juntos con el terapeuta principal o con un miembro del equipo para hacer las preguntas necesarias y reunir esa información. Si tienen problemas para escucharse el uno al otro o para encontrar un punto en común, prueben a reunirse con un psicólogo o un trabajador social del equipo del niño, para llegar a un punto de vista que sirva para los dos. Pero antes de buscar la ayuda de otras personas, esfuércense por oírse el uno al otro, con respeto y la mente abierta.



Información Útil

Evite a toda costa echarse la culpa. Es humano buscar alguien a quien culpar por el diagnóstico del niño, por los sueños que piensa que se han hecho añicos, por la tristeza que se siente justo después del diagnóstico...Pero no hay un culpable. Nadie lo ha provocado. Nadie podía hacer algo para evitarlo. Usted y su familia son la solución, no el problema. Echarse la culpa a uno mismo es destructivo e improductivo. Echar la culpa a la pareja minará su autoestima, debilitará el espíritu de confianza común y llevará a una sensación de distanciamiento. Ambos se necesitan el uno al otro más que nunca. Su pareja puede ser la persona más útil en este nuevo desafío. Cuando empiece a sentir culpa o tenga ganas de echársela a otro, recuerde que nadie tiene la culpa del autismo.

Demuestre a su pareja que le importa

Demostrar que acepta los sentimientos de su pareja y que se pone en su lugar, así como expresar interés en lo que sucede en su vida, son formas importantes de demostrar que le importa. El Dr. John Gottman, un prestigioso consejero matrimonial, enfatiza la importancia de las pequeñas interacciones diarias que tenemos con nuestras parejas. Esos intercambios diarios son la base sobre la que se construye una relación de pareja sólida. Intente encontrar a diario alguna forma de hacer o decir cosas significativas, que demuestren que se preocupa y que apoya al otro. Según las investigaciones realizadas por el Dr. Gottman, esos gestos cotidianos de cariño equivalen a depósitos en la “cuenta bancaria emocional”. Tener llena la cuenta bancaria emocional puede ayudarlos ahora, durante todo este estrés continuado, y también cuando surjan los inevitables conflictos. Tiene fondos para retirar: saque lo que necesite y deposite tanto como pueda.



Información Útil

Si en medio del estrés de este nuevo camino necesita recordatorios de cómo comunicarse de forma positiva y demostrar a su pareja que le importa, pruebe un sistema muy sencillo que proponemos: escriba una lista de recordatorios sobre la importancia de cuidar su relación de pareja en estos momentos difíciles. Escriba lo que le parezca útil, cómo, por ejemplo: “No decir “tu siempre...”, o “acordarme de decirle que lo quiero antes de colgar el teléfono” o “Darle siempre un beso de bienvenida cuando llega a casa”. A estos recordatorios los llamamos **Lista para poner en la nevera**, pero los puede colocar en cualquier sitio donde los pueda ver con regularidad: en el móvil, en un cajón que abra todas las mañanas al vestirse, en el armario de la ropa o en cualquier otro lugar que le sirva.

No pierda el sentido del humor

Los consejeros matrimoniales hace tiempo que reconocen los beneficios de mantener un saludable sentido del humor. La risa reduce el estrés, hace que nos sintamos bien y aumenta la sensación de intimidad. Especialmente durante una discusión, el humor (siempre y cuando no se utilice para atacar o ridiculizar al otro) puede aliviar la tensión y aligerar la situación. Aunque pueda parecer tonto, incluso el ver juntos películas divertidas puede ayudar a la pareja a sentirse unida y, además, alivia el estrés. Busque formas de reír. Plántese establecer los “viernes de comedia en familia”, en los que se turnen para elegir una comedia para verla juntos.

“Personalmente, he descubierto que es verdaderamente fácil encontrar el humor con otros padres, en situaciones relacionadas con el autismo que a otras personas les asustan o les parecen extrañas. Relacionarse con otras personas que son cuidadoras y hablar de los problemas y las tribulaciones, a veces puede aportar no solo consuelo, sino también el humor, que es algo muy necesario, y esas personas tienden a ser más empáticas y a no juzgar (por ejemplo, si quiero hablar de que mi hija “pintó” de caca al perro, creo que la mamá de otro niño con autismo puede tomárselo mucho mejor que la mamá de un niño de desarrollo típico) ”

Dedique tiempo a su relación

¿Dedicar tiempo a la relación? Es más fácil decirlo que hacerlo ¿verdad? Desde luego, pero tampoco es imposible. Intente programar periódicamente un hueco dedicado específicamente a la pareja que (1) estén juntos; (2) queden libres de las distracciones que suponen los niños, y (3) hagan algo que disfruten los dos. Pasar, aunque sea unos minutos al día, dedicados el uno al otro realmente puede ayudar a conectarse después de un largo día y ayuda a estar abierto a oír lo que el otro nos cuenta de su jornada, tanto las partes tristes como las alegres, de forma cariñosa y sincera, sin entrar en juicios. Cuando amigos o familiares pregunten qué pueden hacer para ayudar, pídeles que vengan a su casa y que les faciliten tener un poco de tiempo para estar en pareja, o pregúnteles si les puede llevar los niños para que pasen un ratito con ellos. Para buscar un hueco a la relación es necesario encontrar alguien de confianza que ayude con los niños.

Dejar a su niño pequeño con autismo a cargo de alguien durante un ratito no equivale a descuidar sus deberes como padre o madre. Para el niño también es positivo. En primer lugar, porque le proporciona un padre y una madre descansados. En segundo lugar, enseña

al niño que el mundo es un lugar seguro y de confianza. Le ayuda a prepararse para cuando acuda a un centro escolar. Es una experiencia de crecimiento tanto para los padres como para los hijos y una soberbia experiencia de aprendizaje para los cuidadores involucrados. Ayude a los demás a aprender cosas sobre los TEA: deje que se relacionen con su niño.

¿Y sus otros hijos?

Carmen perdía el sueño porque se preocupaba por descuidar a su otro hijo, Jairo. Echaba de menos el tiempo que solían pasar juntos y a solas antes de que naciera Teresa. Se había divertido mucho jugando con Jairo; el niño hacía que ser madre fuera gratificante. Ahora, todo lo que tenía para dar (toda su energía y todo su tiempo) parecía ir destinado a Teresa. Echaba de menos pasar tiempo con el niño, y él decía que echaba de menos pasar tiempo con ella. No quería que él sufriera debido al diagnóstico de su hermana.

Los hermanos y hermanas de niños con TEA tienen necesidades concretas. Ser receptivo a esas necesidades les ayudará a hacer los ajustes de forma positiva. Muchos estudios han documentado las preocupaciones de los hermanos de los niños con TEA. A menudo, sienten soledad y tienen una sensación de pérdida, cuando su hermanito o hermanita con TEA acapara toda la atención. También pueden tener resentimiento hacia su hermano con TEA, y los niños más mayores, además, se sienten culpables por ese resentimiento.

Programe un tiempo para dedicárselo en exclusiva a cada uno de sus otros hijos.

A los hermanos les ayuda pasar algo de tiempo a solas con los padres. Ese tiempo especial puede consistir en algo tan simple como ir de compras, lavar el coche, bañarse o leer un cuento juntos. Utilice ese tiempo para escuchar a ese niño y que le cuente sobre sus amistades, el colegio y sus intereses, problemas o sentimientos. Hágale saber lo especial que es para usted y lo mucho que disfruta del rato que pasan juntos. Hágale saber también que es consciente de que el hermanito con TEA absorbe gran parte de su tiempo y su atención, pero dígale que puede avisar cuando necesite que pasen tiempo juntos. Los hermanos más pequeños pueden no ser capaces de pedir tiempo y atención, pero lo pueden expresar a través de su conducta (por ejemplo: llorando, colgándose de usted, desarrollando miedos o portándose mal para llamar la atención). Lo más importante en esos momentos es que, por ejemplo, la hermanita del niño con TEA sienta que es su “ratito especial” y que la atención de sus padres está centrada en ella.

Enseñar habilidades que ayuden a los hermanos a interactuar y divertirse con su hermano o hermana con TEA

Los hermanos pueden sentirse mal, rechazados y faltos de cariño cuando su hermano o hermana con TEA no juega con ellos. Afortunadamente, las investigaciones indican que es posible enseñar a los niños habilidades que los ayuden a relacionarse con su hermano que tiene un TEA. Eso puede ser útil para todos los niños. Ayude a los hermanos a que entiendan que el TEA hace que a su hermanito le resulte muy difícil aprender a jugar y que él no sabe cómo hacerlo, pero dígales que aprenderá con el tiempo. Enseñe a los hermanos a dar instrucciones sencillas para que su hermanita con TEA pueda seguirlas, enséñele a jugar a juegos sencillos y a recompensar a su hermanita con TEA cuando juegue de forma correcta. Asegúrese de ayudar al niño con TEA a lo largo del proceso. Esas interacciones sencillas ayudan a fomentar el vínculo y la relación social entre hermanos. Conviene fomentar las actividades de juego paralelo, en las que los hermanos juegan todos con materiales parecidos; por ejemplo, en la mesa de la cocina con materiales para manualidades o puzzles. Otra actividad puede ser merendar juntos.

Asegúrese de incluir actividades como ir a los columpios, jugar a perseguirse o ver juntos una película en la tele. Para esas actividades no es necesario que el niño con TEA comparta las cosas ni que se involucre en interacciones complejas bidireccionales.

¡Hable de ello!

Los estudios demuestran que los hermanos se benefician de hablar abierta y frecuentemente sobre su hermano con TEA. Uno de los hermanos puede que no entienda por qué el niño con TEA no juega y habla con él, pero si se le explica qué es un TEA y cómo afecta al desarrollo social, al lenguaje y a otras conductas, será menos propenso a interpretar de forma negativa la conducta de su hermanito. A medida que el hermano crezca, su comprensión y su perspectiva se parecerán más a las de los padres y tendrá más y más preguntas y preocupaciones, por lo que es importante dejar una línea de comunicación abierta para hablar con él sobre los TEA. Utilice palabras y conceptos que los niños puedan comprender. Proporcione explicaciones sencillas y frases que él a su vez pueda utilizar para explicar los TEA a sus amigos. El objetivo es que él también tenga recursos para hablar con otras personas acerca de las diferencias relacionadas con los TEA, de forma que puedan afrontar adecuadamente las preguntas y las burlas. Dé ejemplo; haga que el hermano oiga cómo explica usted los TEA a otras personas. Le ayudará a comprender y podrá imitarle en situaciones parecidas.

El TEA se le puede explicar a un niño de distintas formas, según la edad que tenga. Un niño en edad preescolar no será capaz de comprender lo que es, pero se dará cuenta de que el comportamiento de su hermanito es distinto. Los niños de primaria probablemente serán muy conscientes de que su hermano es diferente y también es probable que sientan vergüenza delante de sus amigos por el comportamiento de este. Hablar abiertamente de estas diferencias con sus hijos desde que son pequeños les permitirá expresar lo que sienten en vez de avergonzarse por ello. Si uno de sus hijos no quiere que sus amigos vayan a casa, pregunte por qué. Vea si puede ayudar de alguna forma a que se sienta más cómodo. Los hermanos también se pueden preocupar por si el autismo es contagioso o si ellos también pueden desarrollarlo. Es posible que se sientan culpables por sus sentimientos negativos hacia su hermano; ¡incluso pueden llegar a sentirse culpables por no tener autismo! Algunos pueden preguntarse si ellos mismos no han causado que su hermano lo tenga. Hable abiertamente con sus hijos; tal vez deba mantener esas conversaciones muchas veces, porque es improbable que los niños lo entiendan todo a la primera, y a lo largo del tiempo irán surgiendo distintas preguntas y preocupaciones. Consiga que el TEA sea un tema del que se hable en la casa. Si un niño nunca pregunta sobre ello, probablemente se deba a que piense que no es un tema aceptable. Saque el tema, y cuanto antes y más frecuentemente, mejor. Pregunte al niño qué le asusta acerca de su hermano con TEA, qué le preocupa, qué le hace sentirse enfadado, en qué piensa y cómo afecta a su vida.

Algunos hermanos piensan que tienen que ser “perfectos” para compensar a los padres por el niño con TEA; por ejemplo, pueden sentir la presión de sobre salir en los estudios o en el deporte. La presión puede proceder de ellos mismos o de los propios padres. ¿Es posible que usted tenga mayores expectativas para sus otros hijos porque ellos no tienen una discapacidad? No tener autismo no los convierte en “superniños”.

Ayude a sus hijos a expresar esos sentimientos y escúchelos, como hace con su pareja. Asegúrese de que lo ha comprendido y de que entiende sus sentimientos. No le interrumpa cuando le hable ni rechace lo que le diga (prepárese, porque algunos comentarios serán duros de escuchar).

Es posible que su hijo haga observaciones dolorosas sobre usted, como que el niño TEA absorbe todo su tiempo, que no dedica tiempo a la familia, que lo ha cargado con demasiadas expectativas en cuanto a madurez, responsabilidad, cuidado de los hermanos, tareas de la casa o apoyo emocional. ¡Escuche atentamente! Asímlalo. Intente por todos los medios no negar lo que escucha, no ponerse a la defensiva y no enfadarse. Escuche lo que su hijo le dice; dele la información que le pide, corrija los conceptos erróneos y dígame que lo quiere, que acepta sus sentimientos y que aprecia su sinceridad y la confianza que demuestra al contárselo.

Si la conducta de su hijo que no tiene autismo ha cambiado significativamente (aparecen conductas inadecuadas, tiene rabietas, no parece ser él mismo durante un largo período de tiempo, se retira de las actividades y las relaciones), si sus esfuerzos por hablar con él o proporcionarle más apoyo no ayudan, y si el rendimiento del niño en la escuela o su comportamiento en casa o con los amigos se resienten, hable con un especialista (pediatra, psicólogo...) Estas son algunas señales de que uno de los hermanos puede estar teniendo dificultades:

- Parece que necesita ser perfecto en todo.
- Come demasiado o demasiado poco.
- Se queja frecuentemente de dolores de cabeza o de estómago.
- Deja de interesarse por las actividades diarias.
- Lloro o se preocupa con frecuencia.
- Se retrae de las actividades sociales.
- Muestra más agresividad.
- Tiene problemas nuevos en el colegio.
- Muestra signos de ansiedad o depresión.

“ los estudios han demostrado que tener un hermano con TEA puede ser beneficioso. Esos niños suelen convertirse en personas perspicaces, empáticos y compasivos, que son maduros y autosuficientes, saben aceptar a los demás y son leales a sus hermanos con TEA y sus familias ”

Tratar con la familia extendida: ¿Una ayuda o una carga?

Los miembros de la familia extendida (abuelos, tíos, etc.) pueden ser algunos de los mejores recursos de la red de apoyo para una familia con un niño al que recientemente se le ha diagnosticado un TEA...Pero también pueden ser una de las mayores dificultades para los padres jóvenes. Si sus familiares o los de su pareja están ahí para ayudar, para apoyar cuando surgen preocupaciones, siempre conscientes del proceso que están pasando el niño y los padres, pueden compartir las emociones que surgen después del diagnóstico, proporcionando consuelo y confianza... ¡Alégrense! Son una parte muy importante de su red de apoyo y ayudarán enormemente durante el proceso de adaptación. Proporcióneles toda la información que deseen y de que disponga. Déjelos ayudar y que cuiden del niño. Permita que los acompañen a citas, reuniones y evaluaciones, si le parece bien y ellos quieren. Cuántos más miembros de la familia extendida compartan el desafío que supone el autismo y proporcionen cariño, apoyo y ánimo para los padres y el optimismo adecuado para el niño, mejor irá el proceso de adaptación.

No obstante, los miembros de la familia extendida pasan por el mismo proceso emocional que los padres. Puede que no quieran ver los problemas que tiene el niño y que cuando se les hace verlos los nieguen. Pueden decirles que se está preocupando por nada, que espera demasiado, que los niños tardan más en empezar a hablar que las niñas, y que el tío Fulanito no habló hasta cumplir los tres años, o que usted está malcriando al niño y sobreprotegiéndolo. Eso hace que a usted le resulte más difícil avanzar, y algunos padres pueden alejarse emocionalmente de sus familias durante este proceso para poder atravesarlo.

Si está pasando por eso, puede hacer varias cosas. En primer lugar, confíe en usted y en su pareja, que son quienes conviven con el niño y lo ven a diario. No están locos; quieren a su hijo y sus preocupaciones son reales. Haga lo que le sugieran los profesionales expertos en atención temprana y autismo. Si necesita atravesar esa etapa, no se sienta culpable por distanciarse un poco de los miembros de la familia. Dígales todo lo que pueda sobre cada paso del proceso, de forma que estén informados de cómo va, pero tome las decisiones que internamente sepa que son las correctas para ustedes, su familia y su hijo con TEA.

En segundo lugar, recurra a otras personas de su red de apoyo. Hable con amigos y con otras personas que compartan su preocupación y que le proporcionen apoyo emocional. Apóyese en ellos ahora mismo, para no sentirse solos. Necesitan ayuda para atravesar este período, y cuanto más apoyo tengan, más difícil será el proceso. En tercer lugar, pida a otras personas que formen parte del proceso que hablen con los miembros de su familia extendida. Desde un padre de su asociación de autismo, pasando por uno de los terapeutas o evaluadores del niño o su pediatra, pueden estar realmente dispuestos a celebrar una reunión con la familia y responder a sus preguntas. Es mucho más fácil que otra persona proporcione la información a que lo haga usted, cuando la familia no está “preparada” para el diagnóstico. Acepte la ayuda de profesionales o personas cercanas que estén disponibles.

Por último, mantenga a los miembros de la familia informada acerca de lo que está pasando. Puede proporcionarles copias de los informes que le den. Si a veces se quedan cuidando al niño, enséñeles a poner en práctica rutinas básicas. En algún momento, su familia terminará por aceptar el diagnóstico y darles su apoyo. No obstante, cada miembro de la familia tiene sus propios tiempos para aceptarlo y avanzará a su propio ritmo. Los miembros de la familia acaban por entrar en razón. Ver que el niño al que quieren hace progresos es un factor que influye positivamente. Ocasionalmente, algún miembro de la familia no se adaptará a las necesidades concretas del niño y puede incluso perjudicar lo que usted intenta hacer. Si eso sucede, es correcto limitar el tiempo que el niño pasa con esa persona, hasta que finalmente acepte el diagnóstico y responda a las necesidades del niño de forma apropiada.

TIENE QUE CUIDARSE

Ahora nos toca hablar de usted. ¿Ya no tiene tiempo de cuidarse porque dedica ese tiempo íntegramente a ayudar a su niño con TEA? Hágase la siguiente pregunta: si está cansado, preocupado y estresado ¿cómo va a cuidar de forma óptima de ese niño y del resto de la familia? Aunque crea que sus propias necesidades tienen que ir en último lugar, eso no puede ser así, o todos pagarán las consecuencias. Sus necesidades son tan importantes como las de sus hijos y su pareja, y necesita preocuparse por usted y cuidarse a diario, tanto desde el punto de vista de su estado físico como de su bienestar emocional. Si usted no se cuida, no podrá cuidar a los demás.

La salud emocional

No tenemos que decirle algo que habrá oído miles de veces: la salud física y el bienestar emocional se basan en una buena nutrición, suficiente sueño y ejercicio. Todo eso es todavía más importante cuando se enfrenta a situaciones de estrés como tener un hijo con TEA. Cuando alguien se ve inmerso en el cuidado de un niño con autismo, es fácil que esas conductas básicas para una buena salud no sean una prioridad. Es tan fácil olvidarse de comer, que a veces pasar por un lugar de comida rápida parece la única opción. Es fácil fingir que se puede mantener un buen nivel de energía con cinco o seis horas de sueño. Y es fácil olvidarse de lo bien que solía sentirse después de una caminata, un paseo en bici o una sesión en el gimnasio.

Vamos a repasar lo que es fundamental. Seguro que conoce la importancia que tiene una buena nutrición (cereales integrales, mucha fruta y verdura, lácteos bajos en grasa, carne magra, pollo, pescado, frutos secos, semillas y legumbres) para protegerse de las enfermedades, maximizar la energía y mejorar la capacidad intelectual. ¿Cómo puede conseguir eso para usted y su familia si cuando le falta tiempo lo más fácil es recurrir a la comida basura, las bebidas y el picoteo? Pruebe estas ideas:

- Compre y ponga fruta y verduras frescas que se puedan comer crudas en una mesa o encimera de la cocina, para ayudarlos a usted y su familia a que aprendan a recurrir a la fruta en vez de hurgar en la despensa en busca de aperitivos ricos en calorías. Sustituir los aperitivos y las galletas por frutas y verduras ya no será un problema.

- Intente comer comidas caseras (no necesariamente tiene que cocinarlas usted), lo más a menudo posible. Pruebe a buscar un rato a la semana para cocinar y, cuando lo haga, prepare una gran cantidad de guiso o sopa o una buena fuente de comida que meter en el congelador, de forma que tenga cena para algunos días. Compre ingredientes para ensalada y vegetales que ya estén lavados, cortados y listos para usar.
- Cuando otras personas le pregunten qué pueden hacer para ayudar, pídale que hagan y congelen una cena saludable para su familia. Les hará sentirse bien porque puede contribuir con algo y ayudarán en una tarea importante: alimentarlos bien a usted y su familia.

“¿Se siente bien al aceptar ayuda o pedirla? Pedir que le hagan algo de comer es una buena forma de acostumbrarse a aceptar ayuda y de identificar a quién puede recurrir fuera de su familia inmediata cuando necesite ayuda.”

Si durante el día se ocupa del niño y por la noche se desvela por las preocupaciones, dormir puede llegar a parecerle un lujo inalcanzable. Estas son algunas ideas para dormir mejor, que probablemente ya conoce pero que puede que necesite recordar:

- La hora de irse a dormir tiene que ser sagrada. Váyase a la cama a una hora razonable, aunque le parezca que la lista de tareas pendientes es interminable.
- Facilite el sueño haciendo cosas relajantes, en vez de estresantes. No vea las noticias en la cama ni utilice el ordenador o el móvil justo antes de acostarse ni planifique su agenda del día siguiente cuando se acuesta. Dese un baño o una ducha caliente, lea algo ligero, escuche música tranquila o imagine los momentos más relajantes de su vida mientras se dispone a dormir.
- Si tiene insomnio, no espere semanas a ver si desaparece. Hable cuando antes con el médico, porque puede ser de gran ayuda.
- Si sus niños se meten a su cama y no desea que lo hagan, páselos a sus camas. Si necesita ayuda con esto, consulte al pediatra o al equipo de la atención temprana.
- Existen libros de autoayuda estupendos sobre cómo mejorar el sueño en adultos.

Plantéese que cuidar de su nutrición, dormir y hacer ejercicio son parte del tratamiento de una familia con TEA, y no un lujo que usted no se puede permitir ahora mismo ¿No le convence? Compruebe la lista de beneficios que verá en el recuadro de la página siguiente. Hacer entre veinte y treinta minutos de ejercicio diario puede mejorar su corazón, sus pulmones, su sueño y su estado de ánimo. Aquí tiene algunas oportunidades para hacer ejercicio que pueden funcionar para los padres que tienen en casa niños pequeños:

- Dar paseos habituales por el vecindario, con el niño en su coche.
- Ir de forma habitual al parque, con otro adulto: uno se queda cuidando a los niños y el otro se da un buen paseo, y después se cambian.

- Turnarse a distintas horas o días con su pareja para salir a caminar, a dar un paseo en bicicleta, al gimnasio o a una clase de baile.
- Intercambiar con los amigos el cuidado de los niños, para hacer mientras tanto ejercicio, a lo mejor incluso en pareja.

“Odiaba llevar a mi hija al parque. Me preocupaban tanto las miradas y las preguntas sobre su conducta o los sonidos raros que hacía...Así que fui avanzando paso a paso hacia el objetivo. Empecé por paseos de cinco minutos con el cochecito, y luego, diez y quince. Después encontramos una senda de árboles, y por último terminábamos el paseo en el parque y entrábamos unos minutos. El aire fresco nos venía bien a las dos, incluso los días que no me sentía con energía para salir de casa”

Según las investigaciones médicas, hacer ejercicio proporciona estos beneficios:

- Mejora el estado de ánimo.
- Reduce el estrés.
- Mejora la confianza en uno mismo.
- Evita enfermedades cardíacas.
- Aumenta el nivel de energía.
- Ayuda a controlar el peso.
- Ayuda a dormir mejor.

Las investigaciones han demostrado que el ejercicio también puede aliviar la depresión y la ansiedad. Un estudio demostró que las personas decían sentirse menos tensas y con más energía, después de un paseo a ritmo rápido ¡de tan solo diez minutos!

El bienestar emocional

Como ahora tiene más responsabilidades y desafíos, prestar atención a su bienestar emocional es más importante que nunca. Este aspecto tiene muchas facetas: darle tiempo para manejar el impacto emocional del diagnóstico de su hijo, mantener la relación con su red de apoyo, dar cabida a su espiritualidad y resolver problemas. A continuación, tocaremos algunos puntos clave.

Cómo superar el dolor, la tristeza y la ansiedad

Aunque esté haciendo todo lo posible para adaptarse a los desafíos de criar un niño con TEA, probablemente sentirá momentos de duelo y tristeza, depresión y ansiedad.

El duelo. En el período inmediatamente posterior a saber que su niño tiene un TEA (igual que sucede con cualquier condición personal crónica), no es infrecuente experimentar un período de duelo. Todos los padres se hacen una imagen del niño que desean (a menudo, también antes de que nazca). Pero parte del proceso típico de ser padres consiste en ir conociendo y armando poco a poco a los hijos, tal como son, y no como imaginábamos o

deseábamos que fueran. El padre deportista que se imaginaba jugando al fútbol con su hijo llega a aceptar y apreciar que el niño muestre inclinación hacia la música, y la madre a la que le encanta la música y que soñaba con cantar en el coro junto a su hija tiene que aprender a jugar baloncesto con ella, porque resulta que la música no le interesa. Sin embargo, cuando los padres descubren que su hijo tiene una condición médica a largo plazo, como un TEA, su "niño imaginario" cambia de forma repentina.

Como en el caso de cualquier otro proceso de duelo, tal vez pase algún tiempo antes de que pueda sentirse mejor. Y aunque los sentimientos de tristeza puedan ceder con las semanas o los meses, tal vez reaparezcan temporalmente, sobre todo durante acontecimientos como cumpleaños y fiestas. Afortunadamente, esos sentimientos no sustituyen al cariño que siente por su niño real, que vive y respira. Sigue siendo el mismo niño al que adoraba antes del diagnóstico, con un potencial desconocido y un futuro todavía por desarrollarse. El aprendizaje, el éxito y la felicidad de su hijo siguen estando en sus manos, como antes del diagnóstico. El futuro puede que tenga un aspecto distinto de lo que había imaginado, porque este es un nuevo camino, pero el futuro de su hijo no está escrito.

Depresión y ansiedad. El duelo es una condición normal, y los sentimientos de rabia, tristeza, depresión y baja autoestima forman parte de ese proceso de duelo. No obstante, para algunas personas, esos sentimientos no se resuelven, sino que se agudizan y se convierten en una depresión crónica. Según el Instituto Nacional de Salud Mental de los EE.UU., algunos de los síntomas de depresión pueden ser dificultad para concentrarse, cansancio, sentimiento de culpa y de ser inútil, insomnio o sueño excesivo, irritabilidad, pérdida de interés en actividades placenteras, comer en exceso o perder el apetito, dolores constantes, tristeza crónica y pensamientos suicidas. Mientras se está adaptando pueden aparecer síntomas temporales, suaves o moderados de una depresión que pueden ser debilitantes a corto plazo, y necesitará la ayuda de amigos y familiares para atravesar esta primera etapa (de semanas o meses) después del diagnóstico del niño. No obstante, si le parece que sus sentimientos de tristeza, irritabilidad o ansiedad son tan intensos que no le permiten arreglárselas con la vida (si le cuesta levantarse de la cama, hacer las tareas básicas, cuidar a los niños, comer o dormir, dejar de llorar, o si le viene a la cabeza hacerse daño), dígaselo a su pareja y a sus amigos o familiares más cercanos y llame a su médico y cuénteles lo que está pasando. Su médico de cabecera debería poder ayudar con alguna medicación o una derivación al psicólogo. Eso es muy útil para tratar con los sentimientos depresivos o de ansiedad. No se resista a pedir ayuda; no es un signo de debilidad ni de locura. Toda la familia espera su ayuda, y usted tiene que ser capaz de utilizar sus propios recursos para adaptarse a la nueva situación. La depresión y la ansiedad pueden producirle un bloqueo que le impida utilizar sus propias fortalezas y talentos. Si una situación de tristeza o ansiedad crónica ha durado más de seis meses, o si en algún momento ha contemplado la idea del suicidio, le aconsejamos que llame a su médico y pida ayuda ya mismo.

Los padres de niños con TEA son más propensos que otros padres a experimentar ansiedad, probablemente por las preocupaciones y las incógnitas que vienen de la mano de ser padres de un niño con este diagnóstico. La ansiedad presenta distintas caras. Puede consistir en sentimientos constantes de preocupación y miedo (ansiedad generalizada); puede disparar pensamientos repetitivos, irracionales y perturbadores (obsesiones); puede desencadenar acciones repetitivas destinadas a aliviar la ansiedad irracional (compulsiones), y puede tomar la forma de un ataque de pánico, que a veces se confunde con ataque cardíaco. Si cree que uno o más de esos síntomas está convirtiéndose en parte de su vida, llame al médico. Los trastornos de ansiedad son muy tratables con medicación y estrategias conductuales. La ansiedad y la depresión pueden impedir que tenga energía y creatividad para hacer lo que su familia y usted necesitan. Al expresar esos sentimientos a su pareja y a otras personas cercanas y recurrir al médico, será más capaz de ayudar a su niño y a su familia.

Crear una fuerte red de apoyos sociales. Décadas de investigación han demostrado que una de las cosas más útiles que se pueden hacer para combatir el estrés es formar una sólida red de apoyo. Crear y utilizar una red formada por familiares que de verdad se preocupen por usted servirá para amortiguar los efectos negativos del estrés y para tener a quién recurrir en busca de ayuda y apoyo.

“ Como llevaba catorce años en el campo de la atención temprana, creía que estaría preparada para manejar el diagnóstico de mi hija. Pero no lo estaba. Lo que me ha dado un gran alivio y mucha paz es rodearme de otros padres y madres que están pasando por lo mismo que yo. Ayudar a otras personas y relacionarme con gente que me comprende me dan un enorme consuelo. ”

Erróneamente, cuando un enorme desafío se presenta en nuestras vidas, a veces evitamos recurrir a la ayuda de familiares y amigos. Pensamos que los demás pueden no entender nuestros propios problemas, que nos van a juzgar, que somos débiles y deberíamos poder ocuparnos de nuestros propios problemas sin ayuda, o que seremos una carga para otros. Sin embargo, quienes nos quieren de verdad, están deseando ayudarnos, porque eso les da la oportunidad de demostrarnos su cariño. Se sentirán honrados de que confiemos en ellos hasta el punto de contarles lo que sentimos y nuestros miedos y problemas, y también que les pidamos ayuda. Pedir ayuda a alguien a quien se quiere es un regalo, porque demuestra confianza. Dé a los amigos y familiares cercanos el regalo de sentirse incluidos. Hay muy pocas cosas peores que descubrir que una persona a la que se quiere mucho ha pasado por momentos muy difíciles, sin que uno lo supiera ni le pidiera ayuda. Dé a las personas cercanas la oportunidad de participar en este nuevo aspecto de su vida y sus emociones. Su sentimiento de soledad se aliviará, y a ellos les encantará sentirse incluidos.

Cultive y cuide su círculo de amistades y familiares, mantenga el contacto de la forma en que más le convenga (teléfono, correo electrónico, Facebook, reuniones...). Si piensa que alguien de su círculo íntimo le está añadiendo estrés porque es negativo o dado a criticar, o porque se niega a aceptar la realidad de la situación, evite pasar demasiado tiempo con esa persona. Recorra a personas de esas que hacen sentir bien a los demás porque escuchan sin entrar en negación ni intentar racionalizarlo todo, que impulsen su autoestima, que le den consejos sensatos, que acepten su forma de ser, que sean dignos de confianza y que le aconsejen que se cuide.

¿Tiene una red de apoyo social sólida? Estas son algunas preguntas que pueden ser de ayuda para evaluar sus recursos. Están adaptadas de la encuesta sobre apoyos sociales de RAND Corporation para los pacientes del Medical Outcomes Study. Por cada pregunta plantéese si la respuesta es a) siempre b) a veces c) nunca.

- ¿Hay alguien con quien pueda contar para que escuche cuando necesita hablar?
- ¿Puede recurrir a alguien para que le dé un buen consejo sobre su actual situación?
- ¿Tiene alguien con quien hablar en confianza de usted y sus problemas?
- ¿Tiene alguien con quien compartir sus preocupaciones y temores?
- ¿Puede recurrir a alguien que le demuestre cariño y afecto?
- ¿Tiene alguien que lo abrace?

Si la respuesta a muchas de las preguntas ha sido la a) (todo el tiempo o la mayor parte del tiempo), tiene una sólida red de apoyo social. Si las respuestas tienden a ser b) o c), le vendría bien tener más apoyo.



Información Útil

El resumen de todo esto es que, no importa cómo, pero debe cultivar una sólida red social que le proporcione sensación de pertenencia, autoestima y seguridad, y en la que pueda pedir y conseguir ayuda y apoyo. Cuando necesite ayuda, no dude en apoyarse en las personas que verdaderamente se preocupan por usted. Toda su familia, y no solo su niño con TEA, cosechará los beneficios, ahora y en el futuro.

Espiritualidad. La espiritualidad también mejora la salud emocional y puede ayudar a las personas a aceptar las circunstancias difíciles. De hecho, muchos médicos consideran que cultivar la espiritualidad es una parte esencial de la atención médica. En el año 2001 se informó de que cerca de 50 facultades de medicina ofrecían cursos sobre medicina y espiritualidad a los nuevos médicos en formación. La práctica espiritual puede adoptar muchas formas, entre otras: asistir a servicios religiosos, rezar, meditar, hacer yoga, dar un paseo por la naturaleza, cantar, leer libros inspiradores y escuchar música. Dado que se ha descubierto que cultivar esta faceta mejora la salud física y emocional, le recomendamos que dedique un momento a identificar cosas o actividades que den sentido a su vida y que le proporcionen fortaleza y consuelo. Plantéese practicar actividades espirituales junto a su pareja, como una parte habitual de su nuevo camino.

RESUMEN DEL CAPÍTULO

En este capítulo, hemos hablado de la tensión y el estrés que van de la mano de criar un niño con importantes necesidades de apoyo. También queremos enfatizar que los recientes estudios han demostrado que muchas familias se adaptan muy bien a tener un niño con ese tipo de necesidades. Las familias suelen ser muy resistentes y responden con fortaleza y determinación. No solo sobreviven a la dificultad, sino que se crecen ante ella. Una revisión de los estudios sobre los ajustes familiares necesarios, realizado por Hastings y Taunt, indicaba que padres y madres solían tener actitudes muy positivas acerca de su hijo y la nueva situación a la que se enfrentaban. Padres y madres informaron de que les resultaba gratificante criar a ese hijo y que lo veían como una gran fuente de alegría. Aprender a ayudar a su niño les daba sensación de realización y propósito en la vida. En ocasiones, informaban de que su matrimonio se reforzaba. Por último, decían que cuidar de un niño que tenía esa necesidad de apoyo los había hecho más conscientes de la espiritualidad y con una perspectiva más amplia de lo que era importante en la vida. Esperamos que algunas de las sugerencias de este capítulo fomenten esa capacidad de adaptación en usted y su familia.

Para terminar esta sección, vamos a echar un vistazo a algunas sugerencias sobre cómo cuidar de su salud emocional. Están basadas en estudios realizados con padres y madres de niños con necesidades especiales, que han desarrollado estrategias efectivas para tratar con el estrés y que han seguido avanzando y siendo felices.

- Identifique un objetivo o un desafío específico y empiece a trabajar para conseguirlo. La investigación ha demostrado que abordar el estrés mediante la definición de dificultades concretas y el desarrollo de un plan para solucionarlas ayuda a reducir los niveles de estrés y propicia la sensación de confianza y autoestima. El objetivo podría ser tan sencillo como pasar casi todos los días diez minutos de tiempo interactivo con cada miembro de la familia, meter al niño en un programa de atención temprana en las próximas doce semanas o encontrar una niñera que le permita salir por la noche una o dos veces al mes.

- Asuma el control. Los estudios demuestran que el estrés aparece cuando uno siente que su vida es impredecible. Puede que en este preciso instante se sienta como si no tuviera control sobre su vida, es decir, como si todo dependiera de otras personas, pero no es verdad. Tiene que darse cuenta de que ahora es usted quien controla su vida o, al menos, parte de ella. Si es capaz de decidir sobre qué factores tiene control, así como de definir objetivos para esas áreas y tomar las medidas oportunas, no solo solucionará algunos problemas, sino que también evitará sentir impotencia ¿Y qué sucede si comete algún error? No es el fin del mundo; siempre puede rectificar. Piénselo bien, examine los resultados, pida consejo a personas en las que confía y si comete un error dé marcha atrás y tome una decisión distinta. Los errores se pueden solucionar. Uno se siente mucho mejor haciendo algo que sin hacer nada, y las acciones, además, producen resultados.
- Dese un respiro. Tal vez le parezca que tiene que pasar cada minuto de vigilia pendiente de su niño y de los demás miembros de la familia, pero dedicar un momento a centrarse en usted lo ayudará a recargar las pilas y a no perder la perspectiva. Aunque solo sea durante un rato, dedicar tiempo a hacer las cosas que le gustan y distraerle se traducirá en beneficios, no solo para su propia salud emocional, sino también para la del resto de la familia.
- Comparta las responsabilidades del cuidado del niño con otras personas que echen una mano con esas responsabilidades. Pueden ser familiares, cuidadores profesionales, otros padres o amigos. Los estudios demuestran que los padres que llevan a sus niños a un programa de día en el que confían se sienten más felices y con menos estrés.
- Pida ayuda. Como ya se ha comentado en este mismo capítulo, tener el apoyo de grupo fiable, de personas cariñosas y que acepten la situación, que se preocupen por usted y que estén deseosas de escuchar y ofrecer ayuda es clave para mantener la salud emocional. En las investigaciones se ha comprobado que relacionarse con otros padres que experimentan situaciones igual de estresantes mejora la salud emocional.
- Dese palmaditas en la espalda y hágalo con frecuencia. De vez en cuando, dedique un momento a pensar en todo lo que está consiguiendo y dígame algo positivo. Se puede enorgullecer de estar leyendo este capítulo, de buscar una evaluación para su niño, de saber equilibrar las necesidades de su familia y de tantas cosas más que está haciendo. Aprenderá sobre fortalezas interiores que usted y su pareja tienen y que nunca antes había visto. Vivirá alegrías que nunca antes habían compartido. Ahora está en un camino distinto del que esperaba, pero que le está dando nuevas oportunidades para aprender y compartir y para crear nuevas relaciones. De vez en cuando, haga una lista de lo que está aprendiendo, para ver hasta dónde ha llegado y cómo se ha crecido ante el estrés.

Extracto Capítulo 2: La importancia de cuidarse y cuidar a la familia. Libro: "Atención temprana para su niño o niña con autismo". Sally J. Geraldine, Sawson y Laurie A. Vismara.

www.cidecal.cl
 contacto@cidecal.cl

