



CAPÍTULO MUESTRA


CONCIENCIA
Una marca de
 hogrefe

CAPÍTULO MUESTRA



2a edición

NUESTRO HIJO CON
AUTISMO

STEFANO VICARI / ALEJANDRA AUZA BENAVIDES



EL LIBRO MUERE CUANDO LO FOTOCOPIA

AMIGO LECTOR:

La obra que usted tiene en sus manos posee un gran valor. En ella, su autor ha vertido conocimientos, experiencia y mucho trabajo. El editor ha procurado una presentación digna de su contenido y está poniendo todo su empeño y recursos para que sea ampliamente difundida, a través de su red de comercialización.

Al fotocopiar este libro, el autor y el editor dejan de percibir lo que corresponde a la inversión que han realizado y se desalienta la creación de nuevas obras. Rechace cualquier ejemplar "pirata" o fotocopia ilegal de este libro, pues de lo contrario estará contribuyendo al lucro de quienes se aprovechan ilegítimamente del esfuerzo del autor y del editor.

La reproducción no autorizada de obras protegidas por el derecho de autor no sólo es un delito, sino que atenta contra la creatividad y la difusión de la cultura.

Para mayor información comuníquese con nosotros:



Hogrefe México, S. A. de C. V.
Av. Sonora 206, Col. Hipódromo, 06100
Ciudad de México.



2a edición

NUESTRO HIJO CON
AUTISMO

STEFANO VICARI / ALEJANDRA AUZA BENAVIDES

CONCIENCIA
Una marca de
hogrefe

Editor responsable:

Dr. Omar Chávez Victorino

Hogrefe México


CONCIENCIA

Hogrefe México, S.A. de C.V.

Av. Sonora 206, Col. Hipódromo, 06100

Ciudad de México

NUESTRO HIJO CON AUTISMO, 2A EDICIÓN

D.R. © 2026 por Con Ciencia
ISBN: 978-970-96762-6-6

D.R. © 2026 por Editorial El Manual Moderno, S.A. de C.V.
Todos los derechos reservados. Miembro de la Cámara
Nacional de la Industria Editorial Mexicana, Reg. núm. 39



Ninguna parte de esta publicación puede ser adaptada, replicada por cualquier medio electrónico y/o digital, distribuida en sistemas de mensajería instantánea, redes sociales y/o plataformas electrónicas; ni distribuida por ningún medio ya sea impreso o electrónico. En caso de que se necesite algún permiso debe hacerse a la editorial Hogrefe México por escrito, los datos de contacto pueden encontrarse en www.hogrefe.mx

Queda prohibida la reproducción parcial y/o total de esta publicación ya que al realizarlo se vulneran los derechos morales del autor de esta obra, derechos que están protegidos en la Ley Federal del Derecho de Autor en su artículo 21, donde al autor se le faculta para entre otras cosas: exigir respeto a la obra, oponiéndose a cualquier deformación, mutilación u otra modificación de ella, así como a toda acción o atentado a la misma que cause demérito de ella o perjuicio a la reputación de su autor.

Al realizar cualquier tipo de reproducción, parcial y/o total de la obra, se comete un delito en materia de derechos de autor que se encuentra tipificado y sancionado en el Código Penal Federal en su Capítulo V con penas que van desde multas hasta los 10 años de prisión.

Nos interesa su opinión comuníquese con nosotros:



Hogrefe México, S.A. de C.V.,
Av. Sonora No. 206, Col. Hipódromo,
Alcaldía Cuauhtémoc, 06100, Ciudad de México



+52 (55) 5265 - 1100



info@hogrefe.mx
quejas@hogrefe.mx

¡Síguenos!



www.hogrefe.mx

Directora editorial:

Mtra. Sandra Núñez Valle

Editora de desarrollo:

LCC. Tania Uriza Gómez

Gerente de producción:

Ing. Víctor Canto

Diseño de portada:

DP. Cynthia Karina Oropeza Heredia

Biblioteca Nacional de México (BNM). Catalogación en la publicación

Autores: Vicari, Stefano, autor. | Auza Benavides, Alejandra, autor.

Título: Nuestro hijo con autismo / Stefano Vicari, Alejandra Auza Benavides.

Descripción: 2a edición. | Ciudad de México : ConCiencia, 2026. | Incluye índice.

Identificadores: ISBN 978-970-96762-6-6 | **BNM-ALMA** 997662149908686

Temas: Autismo en los niños. | Autismo en los niños - - Tratamiento | Niños autistas -
- Cuidado

Clasificación CDD23: 618.9285882

AGRADECIMIENTOS

Dos equipos de trabajo en dos continentes se han unido para sacar a la luz este libro. El grupo GIA-Gruppo Integrato Autismo en Italia: Giovanni Valeri, Luigi Mazzone, Valentina Postorino, Deny Menghini, Giulia Giovagnoli, Eleonora Napoli, Lara Fatta, Laura Casula, Alessandra Amendola, Lavinia De Peppo. El grupo en México: Giulia Velluci, Shamel Martínez, Pamela Soto y Andrea España.

Agradecemos también la generosa colaboración de algunas asociaciones civiles, principalmente formadas por padres de familia, quienes nos proporcionaron información muy valiosa para el contexto de México.

ACERCA DE LOS AUTORES

Stefano Vicari (Roma, 1959) es médico, neurólogo y destacado especialista en neuropsiquiatría infantil. Se formó en la Universidad de Roma La Sapienza, donde obtuvo el grado en Medicina y Cirugía, el doctorado en Neuropsicología y la especialidad en Neurología. Actualmente dirige la Unidad de Neuropsiquiatría Infantil del Hospital Pediátrico Bambino Gesù, además de ser profesor titular de Psiquiatría Infantil en el departamento de ciencia de la vida y salud pública de la Universidad Católica del Sagrado corazón, campus Roma.

A lo largo de su trayectoria ha combinado la práctica clínica, la docencia y la investigación, y ha participado como investigador principal y consultor en proyectos nacionales e internacionales. Es autor de múltiples publicaciones científicas y obras especializadas en el desarrollo infantil y sus alteraciones, con artículos, capítulos de libros y libros publicados. Sus principales líneas de trabajo incluyen al Trastorno del Espectro Autista (TEA), la neuropsicología del desarrollo, la psiquiatría infantil, la memoria, la dislexia y el TDAH, así como los trastornos asociados con síndromes genéticos como el síndrome de Down y Williams. Es conferencista nacional e internacional y miembro del comité científico de la asociación de personas con síndrome de Down y Williams.

Alejandra Auza Benavides (Ciudad de México, 1966) es especialista en el estudio del desarrollo del lenguaje y sus trastornos. Inició sus estudios en audiología y foniatría en el Instituto Nacional de Pediatría y posteriormente cursó la licenciatura en Lengua y Literaturas Hispánicas en la Universidad Nacional Autónoma de México, donde desarrolló su interés por los aspectos morfosintácticos del lenguaje. Realizó la maestría en Psicología Educativa y el doctorado en Lingüística en la Universidad Autónoma de Querétaro, además de estudios de posgrado en trastornos del habla y lenguaje en la Arizona State University.

Cuenta con más de 30 años de experiencia docente en diversas universidades y ha dirigido tesis sobre desarrollo típico y trastornos del lenguaje en población infantil. Actualmente es investigadora de tiempo completo en el Hospital General Dr. Manuel Gea González, en la Ciudad de México, donde desarrolla proyectos enfocados en la detección temprana de trastornos del lenguaje en niños en edad preescolar, además de desarrollar pruebas en esta área. Pertenece al Sistema Nacional de Investigadores y es autora de diversas publicaciones nacionales e internacionales. Paralelamente, ha ejercido durante más de 35 años en la práctica clínica privada, donde atiende a personas con diversas alteraciones del lenguaje.

INTRODUCCIÓN

Usted y su esposa acaban de salir del consultorio del psiquiatra infantil. Todos dicen que el doctor es muy bueno. Junto con ustedes también vino Luis, su segundo hijo. El pediatra recomienda esta visita porque Luis es un niño “extraño”. A los 3 años, todavía no habla y pasa todo el tiempo solo. Incluso en el jardín de niños no juega con sus compañeros y tiende a mantenerse aislado, por lo que los maestros están preocupados. Ahora el psiquiatra acaba de hacer el diagnóstico y los temores se confirman: “Es un niño con Trastorno del Espectro Autista”.

El pediatra
recomienda
esta visita
porque Luis es
un niño
“extraño”

Muchos padres ya han tratado de todo. Otros están desesperados y no pueden ver perspectivas para el futuro; se repiten continuamente: “¿Por qué yo?”. Otros están luchando para entender y buscan información en Internet o con algún amigo médico. No todo el mundo está dispuesto a aceptar la realidad, pues es demasiado difícil. Es una peregrinación que los llevará a visitar miles de especialistas, con la esperanza de encontrar a alguien que cambie el temido diagnóstico. Pero si usted está atravesando por esto, no se preocupe. Estas reacciones son comunes y esperadas, en el sentido de que la gran mayoría de las personas las presenta al enfrentarse a un diagnóstico como el Trastorno del Espectro Autista (TEA). Pero éste sólo es el comienzo de un largo viaje. Este libro trata de responder las múltiples preguntas

que un padre generalmente se hace cuando su hijo ha recibido un diagnóstico de TEA. En la búsqueda de respuestas, nos basamos en la experiencia adquirida de nuestro trabajo de casi 30 años y en el conocimiento acumulado de la comunidad científica internacional, más allá de prejuicios y estereotipos. Somos un grupo de médicos, psicólogos, terapeutas del lenguaje y enfermeras que cada día trabaja en estrecha colaboración con hospitales pediátricos, como el del “Niño Jesús” de Roma, donde cada año se llevan a cabo alrededor de 700 nuevos diagnósticos del TEA.

El grupo denominado «GIA» en Italia, (Gruppo Integrato Autismo / Grupo Integral de Autismo) se estableció por la necesidad de reunir a una serie de profesionales de diversas ramas que trabajan en torno al tema del TEA. Ese grupo GIA colabora con otros grupos en México – y en otros lugares del mundo – para tratar de encontrar y poner a su disposición su conocimiento y acompañar a los padres en un camino largo, pero no necesariamente doloroso. Como veremos, es importante obtener un diagnóstico correcto lo más pronto posible. Un diagnóstico temprano permite dar un tratamiento oportuno para mejorar notablemente la evolución de la condición.

Este libro se basa en la experiencia del grupo «GIA» en Italia y ha sido adaptado y contextualizado en México para ofrecer a los padres información valiosa, útil y actualizada sobre el TEA.

Un diagnóstico temprano permite dar un tratamiento oportuno para mejorar notablemente la evolución de la condición



A continuación encontrará un código QR que, al escanearlo con su celular, le dará acceso a recursos digitales que acompañan esta obra.



Contenido

AGRADECIMIENTOS	VII
ACERCA DE LOS AUTORES.....	VIII
INTRODUCCIÓN	X

1 TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA	1
• ¿Qué es el TEA?	2
• Nuestro hijo tiene TEA: ¿qué tan común es?	4
• Costo económico y social del TEA.....	4
• ¿Qué se está haciendo sobre la inclusión social en el TEA?	6
• Algunas expresiones del TEA.....	8
• ¿Por qué a mí? ¿Es mi culpa?	11
• ¿Por qué tengo que vacunar a mi hijo(a)?	13
• El caso Wakefield.....	18
• Otros trastornos médicos asociados con el TEA	19
• ¿Quién y cómo puede elaborar un diagnóstico de autismo?.....	26

• ¿Mi hijo está enfermo? ¿Cómo será cuando sea grande?.....	36
• Apéndice - Trastornos asociados con el TEA	39
2 TEA EN FAMILIA	45
• Y ahora, ¿qué hago?	47
• Advertencia: ¡riesgo de separación!	50
• ¿Cómo decirles a los hermanos y hermanas? ...	52
• ¿Cómo decirles a los abuelos, tíos y amigos?....	53
• ¿Cómo informarles a los maestros?	55
• Peligros en el horizonte.....	59
3 ¿CUÁL ES LA AYUDA QUE SE DEBE SEGUIR?.....	63
• Qué preguntar según la Ley General sobre TEA en México	65
• Cómo saber si un centro clínico está calificado	71
• Cómo saber si es la escuela correcta	73
• Somos padres, no superhéroes: necesitamos ayuda	76
• APÉNDICE: asociaciones mexicanas sin fines de lucro que trabajan a favor del TEA	79
4 LA TERAPIA	87
• Hay muchas propuestas, pero ¿realmente hay una cura efectiva?	89
• Intervención temprana: ¿por qué es importante?	94
• <i>Early Start Denver Model (ESDM)</i>	95
• ABA, ese extraño	99
• ¿Qué pueden hacer los padres? El entrenamiento para padres	107
• Programas educativos: ¿qué es el TEACCH?	112
• ¿Hay alguna píldora para curar el TEA?	117
• ¿Cuáles son las intervenciones ineficaces?.....	119

- Apéndice – Terapia Mediada por los Padres (TMP)122

5 CUANDO EL DIAGNÓSTICO HA LLEGADO TARDE 125

- Mi hijo ya no es un niño.....127
- Y ahora, ¿qué tenemos que hacer? 129
- TEA y sexo130
- El tiempo libre: la experiencia en Italia y México134
- Asociaciones en México.....140
- Algo inventaremos.....141

6 NUEVAS PERSPECTIVAS Y PROYECTOS HACIA EL FUTURO 145

- La investigación en el mundo147
- ¿Y México? 152

CONCLUSIÓN163

Conciencia social sobre el TEA 164

APÉNDICE..... 167

- Lecturas recomendadas..... 169
- TEA: 10 mitos comunes (y que hay que erradicar)..... 171
- Mochila de herramientas 175

TEA EN FAMILIA*

Cómo hablarles a las personas cercanas

- Y ahora, ¿qué hago?
- Advertencia: riesgo de separación!
- ¿Cómo decirles a los hermanos y hermanas?
- ¿Cómo decirles a los abuelos, tíos y amigos?
- ¿Cómo informarles a los maestros?
- Peligros en el horizonte

* Este capítulo fue escrito con la invaluable contribución de Deny Menghini, Giulia Giovagnoli y Luigi Mazzone.


SCIENCIA
Una marca de
 hogrefe

CAPÍTULO MUESTRA



Y ahora, ¿qué hago?

Cuando hay un diagnóstico de TEA, hay un remolino de emociones como angustia, incredulidad, rabia, miedo, ansiedad e incertidumbre que pueden atacar a los padres que enfrentan un diagnóstico así.

Se trata de una confusión de pensamientos, sentimientos y comportamientos que reflejan la absoluta incapacidad de estar listos para escuchar esta noticia.

El dolor puede ser tan grande que el procesamiento de aceptación se ha comparado con el procesamiento de superación de un luto, porque debe desarrollarse una perspectiva futura diferente a la prevista.

La psiquiatra estadounidense Elisabeth Kübler-Ross¹ describió cinco estadios en la elaboración del luto que también encontramos en el proceso de aceptación del diagnóstico de TEA.

Cabe señalar que estos estadios solamente son indicativos del proceso y que las circunstancias y las actitudes individuales pueden modificar el proceso de aceptación, con la posibilidad de saltarse algunas etapas o de volver atrás a algunas fases que ya se habían superado.

→ El primer estadio se caracteriza por el **rechazo** del diagnóstico que se manifiesta a través de la extrema dificultad de creer lo que está pasando.

Durante este periodo, las observaciones y afirmaciones de especialistas, maestros y parientes se aceptan con mucha dificultad y a veces se rechazan.

Cuando las dificultades parecen demasiado grandes de afrontar, la negación es una estrategia casi natural y también legítima.

Es importante que los padres aprendan y reconozcan las cinco etapas del luto, a sabiendas de que esas fases son completamente normales y transitorias

1 Kübler-Ross, E. (1976, 13a ed. 2005). La muerte e il moriré. Assisi: Cittadella.

Solamente en un segundo momento será posible analizar la situación con más calma y con más disponibilidad de recursos emocionales, con la finalidad de sacar las conclusiones correctas.

→ Con el paso del tiempo, el rechazo se transforma en una **rabia** que representa el segundo estadio. Esta emoción se puede dirigir hacia todas las personas cercanas, incluso al niño que ha recibido el diagnóstico.

La rabia puede aumentar con pequeños o grandes imprevistos cotidianos, en comparación con la vida de las otras personas, con la sensación de no ser comprendidos o ayudados.

→ La **negociación** representa el tercer estadio, en el cual comúnmente se pone el diagnóstico en discusión y se buscan fuentes alternativas para invalidarlo.

Se suelen recordar eventos pasados y nos preguntamos qué habría sucedido si hubiéramos ido antes a un especialista o también si hay una causa que se podría haber evitado.

Poner en duda el diagnóstico es comprensible y frecuentemente se aconseja a los padres la búsqueda de otra opinión.

Sin embargo, si se considera la necesidad de iniciar lo antes posible un tratamiento para optimizar la eficacia de la terapia, se debería evitar que la búsqueda de la confirmación del diagnóstico lleve a retrasar mucho el tratamiento terapéutico del niño.

→ El estadio sucesivo representa una verdadera **tristeza**, en la cual la pérdida de esperanza y la desesperación prevalecen.

Los padres tienen todo el derecho a vivir estas emociones y ser conscientes de que no perjudican a nadie y de ninguna manera afectan su habilidad como padres, porque, aunque la tristeza es el resultado de un evento doloroso, también permite proyectar el presente mirando hacia el futuro.

Sin embargo, si esta fase de tristeza llegara a ser crónica e impidiera una adecuada vida cotidiana, sería bueno que los padres

se dirigieran a un especialista que los ayudara a encontrar el camino correcto.

→ Al final, se llega al estadio de la **aceptación**. Aceptar no quiere decir dejar de sentir dolor o rabia, sino conseguir integrar el diagnóstico al sistema familiar, con los planes a futuro y con las experiencias personales.

La aceptación llega en momentos diferentes en cada uno de los familiares, por lo que es importante tener mucha paciencia y acompañarlos durante el camino. Es posible y natural que, durante los cambios evolutivos, eventos no previstos o las diferentes fases de transición de la familia lleven a hacer dudar nuevamente la capacidad de aceptación del diagnóstico. Lo importante es que en esta etapa los padres también consigan ver las habilidades del niño, las prospectivas de mejoramiento y no dejar de esperar que con el tiempo existan instrumentos más eficaces de ayuda.

Es importante que los padres conozcan y sepan reconocer estos estadios, además de saber que son momentos normales y, sobre todo, transitorios. Toda la energía está dirigida al niño y a su crecimiento, a la búsqueda de terapias más eficaces y al intento de construir una mejor vida para él.

Con frecuencia, la vida privada de los padres se reduce de manera progresiva: se elimina el gimnasio, las cenas fuera, el cine, viajes o la lectura de un libro antes de dormir. El tiempo es muy poco y las cosas que han de hacer son muchas. Nadie puede ayudar verdaderamente y siempre estamos ocupados corriendo entre la escuela, la terapia y la vida cotidiana. En este sentido, resulta fundamental que los padres tengan espacios personales. A veces, esto es difícil porque existe la sensación de quitarle tiempo al niño, lo que puede generar sentimientos de culpa. Sin embargo, dedicar tiempo a sí mismo no solamente es algo bueno para los padres, sino también para el niño. Tener espacios propios, aunque sean de pocos minutos, puede mejorar el bienestar de los padres y es útil para ser más eficaces con el menor.

La sensación de tener un soporte y ser escuchados contribuye al bienestar de los padres. Por eso, las asociaciones de familias representan un punto válido de referencia donde la comparación y el apoyo recíproco son la base para compartir experiencias, preocupaciones y oportunidades. Escuchar a otras personas que viven las mismas dificultades y angustias, pero también las mismas esperanzas y alegrías, contribuye a aliviar la percepción de aislamiento y de incompreensión que los padres de niños con TEA generalmente experimentan. En las asociaciones, también pueden surgir iniciativas sociales, oportunidades de trabajo y encuentros interesantes que ofrecen un vínculo constructivo en la experiencia de los padres. De esta manera, el tiempo personal que los padres dedican y reservan para sí mismos podrá transformarse en actividades de apoyo y darán una sensación de eficacia y transformación personal.

Advertencia: ¡riesgo de separación!

Tener un hijo con TEA intensifica el estrés de ser padres, modifica el equilibrio familiar, invalida las rutinas cotidianas, requiere de una considerable dedicación y de recursos económicos.

A veces, todo esto enfría la relación de pareja entre los padres y finaliza con la separación o el divorcio.

Ser consciente de que la mayoría de las familias pasan por el desconcierto que lleva consigo el diagnóstico de TEA puede ayudar y apoyar a los padres en los momentos más difíciles.

Algunos estudios afirman que justamente en los momentos de mayor dificultad los lazos entre los miembros de la familia y entre la pareja se consolidan.

Es importante tener en cuenta que acompañar a un hijo con TEA durante su crecimiento es muy estresante y puede producir momentos de conflicto o de tensión familiar.

Algunas estrategias de reacción y de respuesta al estrés pueden ser una ayuda válida y un apoyo para el bienestar de la familia y la pareja.

Ciertos ejemplos de estrategias adecuadas son la aceptación del diagnóstico, la búsqueda de apoyo social entre los amigos y la familia, la capacidad de atribuir significados positivos a la experiencia parental, y la planeación y organización de las actividades cotidianas.

Si uno de los padres consigue resolver de manera más eficaz las situaciones estresantes, depositar y tener la confianza en la otra persona permite liberarse del sentido de responsabilidad y, de esta forma, se alivia el estrés. Sin embargo, en el caso de que los dos padres perciban problemas importantes para resolver las dificultades cotidianas relacionadas con el niño, como la vida en pareja, sería bueno dirigirse a un equipo especializado que pueda ayudarlos. ¡No tengan miedo de pedir ayuda!

Si tiene problemas como pareja o como padre, no tema en pedir ayuda

TEA y pareja

Ciertos estudios con una rigurosa metodología científica y con un gran número de participantes nos brindan datos menos preocupantes de lo que uno se podría imaginar.

Una investigación realizada en Estados Unidos con más de 70,000 familias ha demostrado que alrededor del 64% de niños con TEA vive en casa de padres casados o que viven juntos, un porcentaje similar respecto al de familias con niños con un desarrollo típico.² En otro estudio, los autores indican que aproximadamente 36% de los padres de niños con TEA había pedido la separación o el divorcio, y era más común cuando los chicos con TEA tenían menos de 5 años.³

2 Freedman, B.H., Kalb, L.G., Zablotzky, B., & Stuart, E.A. (2012). Relationship status among parents of children with Autism Spectrum Disorders: A population-based study. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42(4), 539-548. Consultado el 19 de marzo del 2018, en <http://dx.doi.org/10.1007/s10803-011-1269-y>

3 Bahri, N., Sterrett, K., & Lord, C. (2023). Marital status over 28 years of parents of individuals with autism and other developmental disabilities. *Journal of Family Psychology*, 37(6), 920.

¿Cómo decirles a los hermanos y hermanas?

Una vez recibido el diagnóstico de TEA de un hijo, los padres se encuentran en el difícil deber de comunicarlo a los otros hijos. ¿Existe una manera correcta de comunicarlo sin aterrorizar? Claro que sí, pero todo depende también de la edad que tengan los hijos. En este caso, nos podría ayudar contar al niño una breve descripción de la situación, ayudándonos con un cuento o con una historia ilustrada que tenga las fotos del hermano con TEA. Con los niños más grandes, por el contrario, la explicación puede ser compleja; pueden ilustrarse de manera más específica las características del TEA, como la dificultad de aceptar cambios o comunicarse, la presencia de comportamientos repetitivos, las estereotipias motoras y las reacciones a veces agresivas que pudieran manifestarse.

Encontrar un momento exclusivo para los hermanos y hermanas ayuda a fortalecer el vínculo familiar y los hace sentir importantes

Otra herramienta que podría ayudar a los padres a explicar y describir el trastorno sería ver, junto con los hermanos a quienes se les quiere explicar la condición del hermano con TEA, videos, películas o dibujos animados con personajes que muestren comportamientos típicos del niño con TEA.

Una correcta y clara explicación de las dificultades que tiene el niño con TEA permitirá a los hermanos disminuir su ansiedad y preocupación sobre algo que les pueda parecer muy poco comprensible. La explicación también puede contestar con más certeza a las preguntas que les hacen amigos y parientes sobre el comportamiento raro de su hermano.

En este sentido, es importante que cada uno se sienta libre de preguntar, pedir consejos o consuelo, expresar cualquier emoción o pensamiento sobre el hermano o la hermana con TEA sin sentir incomodidad, vergüenza o juicio por parte de los padres. Ellos tendrían que tranquilizar a los hermanos al explicar el hecho de que sentir emociones contrastantes o negativas es absolutamente normal.

Es común entre los que crecen al lado de una hermana o un hermano con TEA sentir incomodidad, vergüenza, rabia, celos o tristeza. El padre, para aliviar la posibilidad de que el hermano o hermana se sienta culpable, también podría expresar sus emociones negativas, sin perder su papel de persona adulta y explicar cómo las enfrenta y maneja.

Finalmente, como pasa con todos los hermanos, podría haber momentos de discusión, pelea y alejamiento, pero esto no quiere decir que no se puedan tener relaciones cariñosas y profundas.

Para reforzar el vínculo entre los hermanos, los padres podrían dar indicaciones sobre cómo jugar con el niño con TEA (por ejemplo, encontrar una actividad o un interés en común) y también sobre cómo captar su atención y comunicarse entre sí.

Resulta normal que la atención de los padres esté más dirigida al niño que tiene TEA, aunque se recomienda no descuidar a los demás hermanos y dedicarles momentos especiales y exclusivos. Los otros hijos pueden sentir celos porque los padres no reservan para ellos el mismo tiempo y las mismas atenciones. Buscar momentos para ellos ayuda a reforzar la relación y los hace sentir más importantes. Entonces, se aconseja explicar a los hermanos que de cualquier manera la mamá y el papá buscarán encontrar momentos y ocasiones para dedicarles solamente a ellos, pero habrá que respetar este pacto.

¿Cómo decirles a los abuelos, tíos y amigos?

Comunicarles a los parientes y amigos que su hijo tiene TEA puede resultar extremadamente complejo y necesario a la vez, sobre todo cuando las emociones provocadas por un diagnóstico reciente todavía son muy intensas. Resulta muy difícil prever qué esperar de ellos, pues obviamente cada uno reaccionará de manera diferente. A veces, la reacción puede ser de rechazo y aleja-

miento del niño, con disminución de los encuentros con él, lo cual podría causar un aumento de la ansiedad que ya de por sí podría ser elevada. Por cierto, es normal esperar una reacción similar a la que hayan tenido los padres, como confusión, incomodidad, rabia, tristeza e impotencia, y que también atravesasen los cinco estadios de la superación del luto antes descritos.

Comunicar el diagnóstico es una elección privada de la familia. No obstante, compartirlo simplifica la situación y facilita el apoyo por parte del contexto social.

Antes del diagnóstico oficial, muchos padres suelen preocuparse de lo que podrían pensar los familiares cuando su hijo tiene comportamientos inapropiados. Después de haber explicado el problema, las personas suelen dejar de atribuir la culpa a los padres y, por el contrario, reconocen sus esfuerzos y admiran el cuidado con el que resuelven la situación. En cualquier caso, el diagnóstico tendría que comunicarse con honestidad.

También podría servir proporcionar una descripción escrita sobre las características del trastorno y agregar las particularidades del niño, subrayar sus puntos fuertes y debilidades, indicar actividades, comidas y temas preferidos.

Por lo general, después de una primera fase de incertidumbre los amigos no se alejan, por el contrario, las personas más cercanas permanecen al lado de la familia y siguen atentos a los avances del niño.

Los amigos, abuelos y familiares constituyen un recurso importante para el niño y para toda la familia: pueden tener al niño con ellos durante una tarde, llevar comida hecha a la casa de los padres, hacer las compras y otras actividades que muestran su apoyo.

También sería bueno involucrarlos en las actividades del niño, hacerlos partícipes y presentes, hablar de sus propias dificultades con ellos. Todo esto ayuda a los familiares y amigos a entrar en con-

No tengan miedo de compartir con sus amigos y familiares momentos de desesperación y alegría y de mostrar sus sentimientos y emociones. Si son verdaderos amigos, sabrán entenderlos y apoyarlos.

tacto con la vida de la familia de un niño con TEA y comprender sus propias necesidades (de toda la familia).

Respecto a los abuelos y los tíos, se recomienda explicarles cuidadosamente las características del TEA y el comportamiento que hay que tener. Se tendría que especificar, por ejemplo, que, si el niño manifiesta rabia, tristeza o frustración, esto no depende de una falta de respeto o de una actitud en contra ellos, sino, más bien, la dificultad para relacionarse con los otros, lo cual es una de las principales características del trastorno.

Además, se tendría que reiterar que recibir un diagnóstico es algo positivo, porque de ahora en adelante se podrá aplicar una terapia y el camino correcto y oportuno para el niño.

Cuando sea posible, es importante que los padres pidan ayuda directamente a los abuelos; pueden acordarse encuentros específicos y regulares para encontrarse con el nieto. Si los abuelos necesitan entender mejor el problema del niño, podrían ir al centro que ha hecho el diagnóstico o donde se han hecho cargo del niño.

No tengan miedo de compartir con sus amigos y familiares momentos de desesperación y alegría, y de mostrar sus sentimientos y emociones. Si son amigos verdaderos, sabrán entenderlos y ayudarlos.

Respecto a los extraños, hay que subrayar que no es necesario que todos sepan el diagnóstico y que es un derecho propio compartir la información solamente con las personas más cercanas que puedan comprender y apoyar.

¿Cómo informarles a los maestros?

Con los maestros, es necesario que se instaure una relación lo más constructiva posible y de confianza, para buscar un canal directo de comunicación.

Todas las observaciones de los padres y maestros tendrían que compartirse continuamente, mediante reuniones formales y no formales que actualicen y enfrenten la situación del niño.

Cuando se comunica el diagnóstico a la escuela, sería importante subrayar que el TEA es una condición que tiene un espectro amplio y que su hijo tiene características peculiares con necesidades específicas. Proporcionar una descripción escrita y detallada de las características y necesidades principales del niño podría resultar muy útil, como lo explicamos en el apartado anterior, donde se describen los puntos débiles y fuertes, actividades, comidas y temas favoritos.

Además, también resultan muy útiles fichas donde cada semana se apuntan los comportamientos negativos y positivos del niño, se especifican las causas que los ocasionaron y las reacciones que originaron.

La comunicación casa-escuela tendría que ser lo más frecuente y detallada posible y utilizar cualquier canal de comunicación que padres y maestros consideren más eficaz, sencillo y directo: llamadas, mensajes, correos, WhatsApp, etc.

Los maestros nunca deberían interpretar que cuando los padres dejan al niño en la escuela sólo ellos tienen que ocuparse de él. Al contrario, siempre tendrían que sentirse apoyados por los padres con una comunicación específica, sin ser juzgados por los padres acerca de su trabajo.

Por otro lado, es oportuno que los maestros delinear un proyecto formativo específico para el niño, de tal modo que los padres estén más tranquilos.

Los maestros tienen que crear expectativas realistas sobre los objetivos que el niño es capaz de conseguir, de tal suerte que no se susciten decepciones, frustraciones y críticas excesivas por parte de los padres.

Muchas veces, los maestros lamentan que los padres tengan expectativas irreales sobre los avances del niño, como si la escuela pudiera curar a su hijo proporcionándoles competencias académicas y habilidades sociales y de relaciones de acuerdo con su edad.

Otra cuestión muy importante es que el niño con TEA presenta problemas de lenguaje y comunicación. Para que se favorezca la comprensión de lenguaje en el niño, hay que utilizar un lenguaje sencillo, con oraciones breves e instrucciones que tengan máximo dos órdenes. Además, se aconseja no utilizar un lenguaje abstracto, metafórico o inferencial.

Los mensajes comunicativos deben ser directos, concretos y especificar con exactitud cuáles serían los puntos para cumplir la solicitud. En caso de no verla cumplida, debería repetirse la orden o el mensaje con las mismas palabras.

Una de las principales características del trastorno es el interés reducido por los compañeros y las interacciones sociales. La escuela es una oportunidad única para socializar y los maestros pueden crear el contexto y las ocasiones que propicien la interacción en la medida de lo posible. Pueden evitar que el niño se aisle o que tenga interacciones solamente con el adulto, proponer, por ejemplo, actividades compartidas una o dos veces a la semana, pero también por la tarde en casa, y es conveniente que estas actividades se realicen con otro compañero. Muchos comportamientos del niño con TEA, como estereotipias, conductas repetitivas o las reacciones exageradas a sonidos, ruidos o novedades a veces espantan a los otros niños.

Los maestros tienen un papel importante en la preparación de la clase, así como en dar una interpretación adecuada de estas reacciones, de manera que los otros niños no se alejen o reaccionen de manera negativa.

Además, será necesario reafirmar que el niño que tiene TEA frecuentemente no puede filtrar sus pensamientos y palabras para que sean socialmente aceptadas o para evitar ofender a los demás. Por eso, a menudo hace comentarios muy directos y desagradables, hecho por el que hay que aconsejar a los otros compañeros que intenten comprender al niño y que no tomen el comentario como una provocación.

Una forma de enseñarle a tener comportamientos positivos consiste en dar atención en el momento en el que proporcione una respuesta adecuada a la solicitud. Esta respuesta se refuerza positivamente mediante algo que se le dice o con pequeñas gratificaciones concretas.

Respecto a los comportamientos negativos que no constituyen necesariamente un peligro, sería bueno ignorarlos; o sea, evitar ponerles atención para que no se refuercen.

Claro, aquí tienes una versión más sencilla, sin gerundios y pensada para padres:

No sólo las maestras deben actuar de esta forma, lo mejor es que todos los compañeros de clase también sigan las mismas estrategias. Estas estrategias acordadas entre padres y maestros, organizadas en una lista que incluye conductas positivas y negativas, indican cuáles deben reforzarse y cuáles es mejor ignorar. Es importante que esta forma de actuar se mantenga igual en casa y en la escuela, para que el niño aprenda con mayor claridad qué comportamientos se esperan de él.

La coherencia entre los objetivos y las actitudes en la casa y en la escuela tendría que ser un punto de referencia, de manera que el niño pueda adquirir nuevas competencias y reduzca los comportamientos inadecuados. Así, también el niño con TEA entenderá qué esperar y cómo comportarse para estabilizar rápidamente las conductas más adecuadas.

En clase

En cuanto a las instrucciones específicas sobre cómo manejar al niño dentro del aula, reiteramos los siguientes aspectos:

- El niño con TEA generalmente tiene una rigidez cognitiva,

por lo que no le gustan los cambios y las sorpresas. Prefiere la rutina.

- Las situaciones como la llegada de un profesor suplente o el sonido del timbre pueden alarmarlo, por lo que deben evitarse.

Existen estrategias útiles que ayudan a preparar al niño con TEA y reducir su ansiedad frente a los eventos diarios en la escuela. Por ejemplo, se puede usar una tarjeta con imágenes que muestren los momentos más importantes de la rutina. Otra opción es avisarle con unos minutos de anticipación antes de que ocurra un cambio o una nueva actividad.

Peligros en el horizonte

Después de que se recibió un diagnóstico de TEA hay múltiples riesgos. Uno de ellos, quizás el más importante, es el aislamiento de la familia.

Las actividades sociales frecuentemente resultan difíciles por los comportamientos que el niño tiene. Por ejemplo, la rigidez cognitiva y la previsibilidad del niño pueden impedir a los padres proponer una experiencia nueva o cambiar de idea sobre los planes previstos durante el día.

Muchas veces se renuncia a una cena fuera por el problema que tiene el niño para probar comida nueva y frecuentar lugares desconocidos.

Las crisis de excitación y los comportamientos agresivos constituyen otros factores que llevan a los padres a no invitar amigos o familiares a pasar tiempo juntos en la casa.

A veces, las estereotipias motoras y las dificultades pragmáticas del niño pueden suscitar vergüenza o incomodidad en los padres. A todo eso también se le puede sumar el prejuicio y la ignorancia de los demás.

La presencia de una red social no sólo alrededor del niño, sino de toda la familia, es esencial para el bienestar de todos

Sin embargo, es posible combatir el aislamiento al buscar el apoyo correcto o al encontrar algún mediador que pueda conciliar con las necesidades de todos.

Está ampliamente demostrado que tener una red social que apoye no solamente al niño, sino a toda la familia, resulta fundamental para el bienestar de todos. Por eso, padres, terapeutas y maestros deben colaborar para lograr que el niño consiga manejar la frustración relacionada a un cambio de programa, para buscar un restaurante que el niño perciba como familiar, donde pueda sentirse bien y a lo mejor comer su plato favorito o para dar a los padres los instrumentos necesarios para prevenir las crisis de rabia y agresividad del niño.

Los elevados niveles de estrés representan otro riesgo relacionado al nacimiento de un niño con diagnóstico de TEA. Los estudios científicos hablan de niveles de estrés más elevados en padres con niños con TEA en comparación con otros padres con niños con desarrollo típico o con otras patologías como el síndrome de Down o la diabetes. ¿Por qué? Porque el TEA es una condición crónica que puede ser invalidante, sobre todo cuando los casos son severos.

Los padres se preguntan continuamente qué pueden hacer para mejorar la condición del hijo y que podrán hacer en el futuro para garantizarle una vida mejor. Además, el escaso apoyo socio-asistencial, los desafíos en la escuela, la búsqueda de las terapias adecuadas y el elevado gasto económico contribuyen a empeorar el escenario.

También en este caso lo mejor que se puede hacer es hablarlo con el equipo que se ocupa del tratamiento y de las terapias del niño. Se puede buscar confort y apoyo en las asociaciones de familias o en los parientes, quienes pueden ayudar mucho a formular respuestas adecuadas ante el estrés.

Hay que ser conscientes de que las discusiones y los momentos de conflicto son absolutamente normales en cada familia. Si toda la familia se siente involucrada en el proceso de crecimiento del niño con TEA, cada uno aprenderá a relacionarse con él

adecuadamente, y a reconocer y comprender sus necesidades. Así podrán sentirse parte de una comunidad que trabaja por un objetivo común.


SONCIENCIA
Una marca de
 hogrefe

CAPÍTULO MUESTRA

