

Historias de vida de familiares de personas con autismo

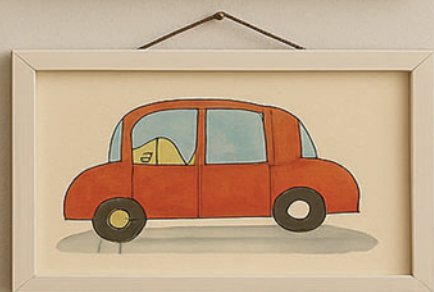
Relatos en primera persona

Juan Carlos Arango Lasprilla

J. Enrique Alvarez Alcantara

Rafael E. Oliveras Rentas

Mariela Degano



Historias de vida de familiares de personas con autismo

Relatos en primera persona

Juan Carlos Arango Lasprilla
J. Enrique Álvarez Alcántara
Rafael E. Oliveras Rentas
Mariela Degano



HISTORIAS DE VIDA DE FAMILIARES DE PERSONAS CON
AUTISMO: RELATOS EN PRIMERA PERSONA.

- © Ediciones Psara. 2025
- © Juan Carlos Arango Lasprilla
- © J. Enrique Alvarez Alcántara
- © Rafael E Oliveras Rentas
- © Mariela Degano

Reservados todos los derechos.



© Edición Psara Ediciones, 2025
ISBN: 979-13-990351-6-2

ÍNDICE

LOS AUTORES	5
AGRADECIMIENTOS	7
PRÓLOGO	8
¿QUÉ ES EL AUTISMO?	13
Causas	14
Prevalencia e incidencia	14
Características clínicas del autismo	14
Habilidades y fortalezas de las personas con autismo	16
El diagnóstico del autismo	16
A dónde recurrir para un diagnóstico	17
Cómo se realiza un diagnóstico de autismo	18
Pronóstico, evolución y apoyos en el autismo	19
INTERVENCIONES Y TERAPIAS	20
Pseudociencias	22
Impacto del autismo en la familia	24
ENTREVISTAS CON FAMILIARES DE PERSONAS CON TEA	26
CONCLUSIONES	166
REFERENCIAS	169
RECURSOS Y HERRAMIENTAS PARA LAS FAMILIAS	170
Libros sugeridos	170
Asociaciones de Acompañamiento familiar y profesional	175
Guías y Manuales para las familias	179

LOS AUTORES

El Dr. Juan Carlos Arango Lasprilla es un reconocido neuropsicólogo clínico e investigador de prestigio internacional, ampliamente destacado por su labor en el estudio del daño cerebral y la rehabilitación. Actualmente se desempeña como profesor de la Fundación Vasca para la Ciencia (IKERBASQUE) en la Universidad Pública del País Vasco (UPV). Ha sido profesor invitado en más de 160 universidades alrededor del mundo y cuenta con una prolífica trayectoria académica, que incluye la publicación de 25 libros y más de 450 artículos en revistas científicas de alto impacto. Durante su trayectoria profesional ha recibido alrededor de 30 reconocimientos, premios y/o distinciones tanto a nivel nacional como internacional. Entre ellos destacan en Colombia el premio nacional Alejandro Ángel Escobar en ciencias exactas y naturales, el premio colombiano de Psicología, 5 premios de la Asociación Norteamericana de Psicología (APA), el premio Early Career de la Academia Nacional de Neuropsicología de los Estados Unidos, la beca Ramón y Cajal del Ministerio de Educación de España, el premio Arthur Benton de la Asociación Internacional de Neuropsicología, el premio Mitchell Rosenthal de Asociación Americana de Medicina de la Rehabilitación, y el premio mundial al mejor joven investigador en el área del daño cerebral otorgado por la Asociación Internacional de Daño Cerebral. En el 2021, el Dr. Arango fue incluido en la prestigiosa lista de la Universidad de Stanford en la cual aparecen el 2% de los investigadores más influyentes del mundo.

J. Enrique Alvarez Alcántara es un psicólogo mexicano con una trayectoria de más de 40 años dedicada a la educación, la investigación y la atención a personas con discapacidad, así como a los ámbitos de la Psicología Genética y la Neuropsicología. A lo largo de su práctica profesional ha desempeñado diversos roles de liderazgo en instituciones educativas y gubernamentales, siempre enfocado en promover la inclusión y el desarrollo de las personas. Ha recibido múltiples reconocimientos por su destacada trayectoria, incluyendo el Premio Nacional de Psicología en el campo Ejercicio Destacado y Ético de la Profesión, en México, 2016, otorgado por la Federación Mexicana de Psicología A.C. (FMP). Asimismo, es un destacado activista político de izquierda y una figura clave en el ámbito de la psicología y la educación inclusiva en México. Su compromiso con la investigación, la docencia y el activismo social lo han convertido en un referente en su campo.

El **Dr. Rafael Oliveras Rentas** es natural de Ponce, Puerto Rico. Obtuvo su doctorado en Psicología Clínica en la Escuela de Medicina de Ponce, Puerto Rico, y completó un postdoctorado en Neuropsicología Pediátrica y Trastornos del Espectro Autista en el Children's National Medical Center & George Washington University en Washington, DC. Actualmente, se desempeña como neuropsicólogo clínico en la práctica privada, y como catedrático en el Ponce Health Sciences University. El Dr. Oliveras participa además como miembro activo y en roles de liderazgo en varias organizaciones profesionales de psicología y neuropsicología. Ha publicado libros, capítulos de libros, artículos, e investigaciones en revistas profesionales arbitradas, abordando temas como la medición neuropsicológica, el desarrollo de la neuropsicología en Puerto Rico y países de Iberoamérica, así como temas del Trastorno del Espectro Autista. Asimismo, participa como revisor de artículos en revistas científicas arbitradas de Estados Unidos. Su trayectoria y compromiso con la disciplina lo han llevado a ser un conferencista destacado en foros nacionales e internacionales, donde aborda temas relacionados con el neurodesarrollo y la práctica clínica en neuropsicología.

Mariela Degano es educadora, Licenciada en Educación para la Salud por la Universidad Nacional de Rosario (UNR), Argentina, y Diplomada en Educación Sexual Integral por la Universidad Nacional de San Martín (UNSAM), Buenos Aires. Además, es Especialista en Sexualidad y Discapacidad por la Universidad del Gran Rosario, Rosario, Argentina. Desde 2010, Mariela coordina talleres dirigidos a familias y personas con discapacidad, combinando su experiencia educativa con un enfoque inclusivo y transformador. También brinda asesoramiento a instituciones de salud y educación, promoviendo la integración de la educación sexual en entornos diversos.

Mariela es co-creadora del espacio Sexabilidad y autora de varias obras destacadas, como el libro Lunas Luneras (2018). Asimismo, es coautora de Sexabilidad: Empoderamiento sexual de la discapacidad (España, 2020) y de La vida después de la lesión medular (España, 2023). Actualmente, se desempeña como asesora académica de la Fundación Neurodiversidad, con sede en Rosario, Argentina, contribuyendo a iniciativas que promueven la diversidad, la inclusión y la equidad en la educación y la salud.

AGRADECIMIENTOS

Agradecemos profundamente a las madres y los padres que compartieron sus historias de vida en este libro. Gracias por abrir con generosidad las puertas de sus experiencias, por su honestidad, su fuerza y su amor incondicional. Cada testimonio aquí plasmado es un acto de valentía y una muestra de esperanza. Este libro no sería posible sin su voz, su mirada y su confianza. Su recorrido ilumina el camino de muchas otras familias y enriquece nuestra comprensión del autismo desde lo más humano: el vínculo, la lucha cotidiana y el deseo de construir un mundo más comprensivo y respetuoso.

A Carolina Iglesias Díaz por su colaboración en la redacción y corrección de estilo de las historias de vida.

Queremos agradecer a Gustavo Meléndez Martínez y Adrián Fernando Contreras Vomend por haber realizado los dibujos que se utilizaron para el diseño de la portada de este libro. Expresamos nuestro más sincero agradecimiento a la Fundación Camina Conmigo por su contribución económica para la publicación de este libro, dedicado al entendimiento del autismo y la promoción del auto amor como pilar fundamental para la inclusión y el bienestar emocional.

La labor de la Fundación en el acompañamiento terapéutico, educativo y humano de niños con autismo, así como el apoyo a sus familias, son momentos que compartimos con este proyecto editorial. Su compromiso con la neurodiversidad no solo se traduce en acciones concretas, sino en una visión transformadora que humaniza y dignifica cada historia.

Gracias a su respaldo, este libro podrá llegar a más personas, generar conciencia y ofrecer herramientas que fomenten la empatía, el respeto y el amor propio en comunidades educativas, profesionales y familiares. Camina Conmigo representa el valor de caminar junto a otros con propósito y amor.

Les invitamos a conocer sus proyectos en www.caminaconmigoec.org

Apóyalos en el siguiente QR



PRÓLOGO

Este libro no es solo una recopilación de historias narradas en primera persona por sus actores; es un testimonio de amor, lucha y esperanza. Detrás de cada página hay madres y padres que han aprendido a navegar en un mundo que no siempre comprende, que no siempre acepta, pero que a pesar de todo sigue avanzando con el corazón lleno de amor y esperanza en el bienestar de sus hijos.

El autismo no es una tragedia, aunque a menudo la sociedad insista en tratarlo como tal. La verdadera desventura es la indiferencia, la falta de empatía y la injusticia de un sistema que no valora ni respeta a las personas con esta u otra condición peculiar. Estas madres han tenido que romper barreras, tratar de visibilizar y promover la concienciación de los diferentes sectores sociales, exigir derechos y desafiar estereotipos. Han aprendido que la batalla no es contra los TEA, sino contra la ignorancia y la discriminación.

En estas páginas encontrarás historias de angustia desesperación, pero también de logros y alegría. Encontrarás relatos de pequeños triunfos que para otros pueden parecer insignificantes, pero que para estas familias representan el fruto de años de esfuerzo y dedicación. Escuchar a sus hijos decir “te amo” por primera vez, ver cómo logran vestirse solos, encontrar un lugar donde son aceptados y queridos... cada uno de estos momentos es una victoria.

Estas madres nos enseñan que el amor es la herramienta más poderosa que tienen.

Es el amor lo que las impulsa a seguir adelante, lo que las hace aprender, investigar, luchar y no rendirse. Es el amor lo que las lleva a transformar su dolor en acción y su incertidumbre en esperanza.

También nos recuerdan que el autismo no define a sus hijos. Ellos no son la condición, son personas con sueños, habilidades, alegrías y retos. Son niños y jóvenes que tienen derecho a una vida digna, a una educación de calidad, a oportunidades laborales y, sobre todo, al respeto y la aceptación de la sociedad.

Este libro es un grito de resistencia. Es la voz de quienes han sido ignorados durante demasiado tiempo. Es un llamado a la inclusión, a la empatía y al cambio. Que estas historias toquen tu corazón y te ayuden a ver el mundo con otros ojos. Porque cuando abrimos el corazón al amor y a la comprensión, dejamos de ver el autismo como un obstáculo y comenzamos a verlo como una forma distinta, pero igualmente valiosa, de ser y estar en el mundo.

Juan Carlos Arango Lasprilla

Enrique Alvares Alcántara

Rafael Oliveras Rentas

Mariela Degano

Probablemente estás leyendo este libro porque eres mamá o papá de un niño o niña que recientemente ha recibido un diagnóstico de autismo. O quizás te encuentras en ese momento de incertidumbre, en el que empiezas a notar algunas señales que te hacen sospechar que tu hijo podría estar en el espectro autista. Tal vez estás buscando respuestas, claridad o simplemente consuelo. Tal vez seas un familiar, amigo, educador o profesional que desea entender mejor esta condición para poder acompañar, apoyar y actuar con sensibilidad. Sea cual fuese tu razón, te damos la bienvenida.

Sabemos que este momento puede estar cargado de emociones intensas: miedo, confusión, tristeza, negación, pero también esperanza, determinación y amor profundo.

Y es precisamente por eso que nace este libro: para acompañarte en ese recorrido emocional, informativo y humano que muchas familias han tenido que emprender antes que tú, y que hoy comparten aquí su experiencia con honestidad y valentía.

Este libro no pretende darte todas las respuestas. Pero sí busca ofrecerte un mapa: una guía basada en conocimiento actualizado, en ciencia, pero también en voces reales, en relatos sinceros de madres y padres que, como tú, un día recibieron una noticia que transformó su vida. A través de sus testimonios, podrás verte reflejado, encontrar consuelo, anticipar retos y vislumbrar posibilidades.

¿Qué encontrarás en estas páginas?

Este libro está dividido en varias secciones clave que te ayudarán a comprender mejor qué es el autismo y cómo se manifiesta, tanto desde el punto de vista clínico como desde la experiencia vivida por las familias. A continuación, te ofrecemos un resumen de sus principales apartados:

¿Qué es el autismo?

Aquí se ofrece una explicación clara y comprensible de los TEA, su historia, cómo ha evolucionado el diagnóstico a lo largo del tiempo, y por qué se habla de un “espectro”.

Causas y factores relacionados

Se aborda lo que la ciencia ha descubierto hasta el momento sobre las posibles causas del autismo, incluyendo factores genéticos, ambientales y neurológicos. Esta sección también aclara mitos comunes.

Características clínicas y fortalezas

No solo hablamos de los desafíos, sino también de las habilidades, talentos y formas únicas de ver el mundo que tienen muchas personas con autismo. Comprender estas

características ayuda a cambiar la mirada de la discapacidad al respeto por la diversidad.

El diagnóstico: cómo y cuándo

Esta parte orienta sobre cómo se realiza un diagnóstico formal de autismo, qué profesionales intervienen y qué señales de alerta pueden ayudar a detectar tempranamente la condición.

Intervenciones y terapias

Aquí se presentan los enfoques terapéuticos basados en evidencia científica, explicados de forma accesible. También se ofrece una advertencia sobre las pseudoterapias y cómo identificarlas.

Impacto familiar

Uno de los aspectos más poderosos de este libro: cómo afecta el diagnóstico de un hijo con autismo a las madres, padres, hermanos y entorno cercano. Este apartado es un espacio para validar emociones, reconocer las cargas invisibles y, sobre todo, compartir aprendizajes.

Historias en primera persona

El corazón de este libro. Relatos auténticos de madres y padres que cuentan cómo fue para ellos recibir el diagnóstico, adaptarse a una nueva realidad y construir un camino de amor, resiliencia y transformación. Son historias de lucha, de aciertos y errores, de días difíciles y de pequeñas y grandes victorias.

Recursos y recomendaciones

Una sección práctica que incluye referencias, recomendaciones de lectura, enlaces a organizaciones y consejos para cuidadores.

Este libro no tiene la intención de juzgar, prescribir ni imponer una única forma de vivir el autismo. Es, más bien, una invitación: a informarte, a abrir el corazón, a buscar acompañamiento, y a comprender que el camino puede ser complejo, sí, pero también profundamente humano y lleno de sentido.

No estás solo. Este libro es prueba de ello.

¿QUÉ ES EL AUTISMO?

El autismo, también conocido como Trastorno del Espectro Autista (TEA), es una condición que afecta el desarrollo de varias funciones del cerebro. Esta se caracteriza por dificultades y desafíos en funciones relacionadas con la comunicación y la interacción social, la presencia de patrones de comportamiento que son repetitivos y restringidos, intereses sobre enfocados y diferencias en la reacción a los estímulos sensoriales.

Se denomina “espectro” porque afecta a cada persona de manera muy diferente y con diversos niveles de severidad. Por ejemplo, hay personas con autismo que pueden llevar una vida independiente con pocas adaptaciones, mientras que otras requieren un alto nivel de apoyo en su vida diaria.

El autismo, como concepto que describe una condición del neurodesarrollo, fue inicialmente descrito en una publicación profesional del Dr. Leo Kanner, en Baltimore, Maryland, Estados Unidos, en 1943 como una condición diferenciada de otras alteraciones psiquiátricas. El Dr. Kanner describió a ocho niños y tres niñas que tenían una falta de interés en las interacciones sociales, un fuerte apego a la rutina y un uso peculiar del lenguaje (1). Casi al mismo tiempo, en 1944, el Dr. Hans Asperger, en Austria, publicó sus estudios sobre cuatro niños con habilidades verbales desarrolladas, pero con dificultades en la interacción social (2), lo que más tarde se conocería como el síndrome de Asperger.

En los años subsiguientes, la comprensión del autismo fue evolucionando. Esta fue inicialmente – y erróneamente - atribuida a una crianza fría, describiendo a sus madres como “madres nevera”. Sin embargo, a finales de los años 60s y la década de los 1970s, aumentó la evidencia de que existían series de bases biológicas y genéticas relacionadas con la condición. Para el 1980 el autismo fue formalmente reconocido como una condición distinta de otras condiciones psiquiátricas en la tercera edición del Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (o DSM, por sus siglas en inglés) (3). Para a década de los 1990s, ya existía mayor entendimiento del autismo como una condición que podría expresarse de forma diferente y con diferente severidad. Inclusive, en la cuarta edición del DSM (o DSM-IV) se describían cinco tipos de autismo, categorizados como “Trastornos Generalizados del Desarrollo”. Estos eran el Trastorno

Autista, el Síndrome de Asperger, el Síndrome de Rett, el Trastorno Desintegrativo Infantil, y el Trastorno Generalizado del Desarrollo No Especificado (4). Estas manifestaciones llevaron a que a través de los estudios se acuñara el concepto de “espectro” para describir las distintas presentaciones de esta condición.

Para los años 2000 ya había un aumento sustancial en la investigación sobre el autismo, así como en la conciencia pública sobre los diagnósticos por parte de los profesionales. En estos estudios, no se lograba encontrar de manera uniforme que los diferentes tipos de autismo propuestos en el DSM-IV en efecto, eran subtipos biológicamente diferentes. Solamente fue posible identificar en años subsiguientes el Síndrome de Rett como un trastorno genético, cuyas manifestaciones ocurrían solamente en niñas que presentaban una mutación del gen MECP2, que se encuentra en el cromosoma X (5). Asimismo, las categorizaciones del autismo por subtipo no solían ser claras ni uniformes a través de los diferentes profesionales, generando algo de confusión entre las familias. Ante este conjunto de evidencias, la quinta edición del DSM (o DSM-5) agrupó las manifestaciones del autismo bajo una sola categoría: Trastorno del Espectro Autista (6).

Causas

A lo largo de los años, la investigación científica ha identificado múltiples factores que podrían contribuir al desarrollo del TEA, señalando una etiología compleja y multifactorial. Es decir, no existe una única causa del autismo, sino que se considera el resultado de una combinación de factores genéticos y ambientales que afectan el desarrollo cerebral. Actualmente, se reconoce que los factores genéticos desempeñan un papel predominante, con evidencia que apunta a la implicación de múltiples variantes genéticas, tanto heredadas como mutaciones novedosas, que afectan la estructura y función del cerebro. Se han identificado cientos de genes asociados con el autismo, muchos de los cuales están involucrados en procesos como la creación de sinapsis entre neuronas, la regulación de la expresión génica y el desarrollo neuronal en edades tempranas (7).

No obstante, los factores ambientales también pueden influir, especialmente cuando interactúan con una predisposición genética subyacente. Entre los factores de riesgo ambientales más estudiados se incluyen: la edad avanzada de los padres (particularmente del padre), el nacimiento prematuro, el bajo peso al nacer, la exposición prenatal a ciertos medicamentos (como el ácido valproico o los anticonvulsivos), así como complicaciones durante el embarazo o el parto, como la hipoxia neonatal.

Asimismo, la exposición a contaminantes ambientales, incluidos algunos pesticidas y metales pesados, ha sido considerada como un posible factor contribuyente (7).

Es importante destacar que ninguno de estos factores, por sí solo, determina el desarrollo del autismo. Más bien, se entiende que existe una interacción compleja

entre predisposición genética y factores ambientales, que influye en la manifestación y variabilidad clínica del TEA. Esta perspectiva integradora refuerza la necesidad de continuar investigando con enfoques multidisciplinarios y poblaciones diversas para comprender mejor los mecanismos que dan lugar a esta condición.

Actualmente, muchos enfoques hacia el autismo se centran en detallar cómo interactúan los diferentes factores que pueden provocar el autismo. A modo de política pública, se ha estado haciendo énfasis en una mayor consciencia de la condición, así como en iniciativas para una mayor inclusión, aceptación y apoyo para que las personas con TEA puedan desarrollar su máximo potencial.

Prevalencia e incidencia

El TEA se presenta en todas las culturas, grupos socioeconómicos y géneros, aunque es más común en niños que en niñas, con una proporción aproximada de 3-4: varones por una niña. El autismo ha mostrado un incremento en su diagnóstico en las últimas décadas. Según el Centro para el Control y la Prevención de Enfermedades (CDC), aproximadamente 1 de cada 31 niños en los Estados Unidos tiene un diagnóstico de TEA (8). A nivel mundial, la prevalencia del TEA también ha incrementado en los últimos años. Sin embargo, aunque en apariencia pareciese que hay un aumento en la incidencia de casos, los estudios apuntan más a una mejor detección de la condición.

Este aumento puede atribuirse además a los cambios en los criterios diagnósticos, a nuevas y mejores herramientas de diagnóstico, mejor preparación de los profesionales, y mayor conciencia de la condición (7).

Características clínicas del autismo

El autismo es una condición que se expresa de manera muy diferente en cada individuo dentro de su contexto cultural y social. Por su propia definición, suelen observarse con cierta regularidad algunas dificultades en la comunicación o en los usos del lenguaje y de la lengua, ciertas problemáticas al interactuar con los demás miembros de su grupo y comunidad, como sería esperable para cualquier individuo de su edad y entorno, así como la presencia de comportamientos inflexibles.

En términos de las características de la comunicación y algunos aspectos del lenguaje, se conoce que las personas con autismo pueden presentar dificultades en la manera en que comprenden y se expresan con su lengua. A menudo tienen un procesamiento distinto del lenguaje, lo que puede hacer que necesiten más tiempo para responder o que prefieran formas no verbales de comunicación. Se estima que una cuarta parte de las personas autistas no cuentan con habla expresiva funcional, y requieren ser enseñados en el uso de sistemas de comunicación alternativos como pictogramas, lenguaje de señas o dispositivos electrónicos. Otros, presentan un

lenguaje con particularidades, como una entonación, velocidad y volumen diferente, o con un uso repetitivo de palabras y frases (como la ecolalia). A menudo se describen dificultades para la comprensión del sarcasmo, el doble sentido o el lenguaje metafórico, así como las reglas sociales esperadas en la conversación, tales como la toma de turnos y la elaboración de temas o la adaptación del lenguaje según el interlocutor.

Las dificultades del lenguaje suelen ser parte de un problema central en la comunicación. Es decir, la comunicación no se limita al lenguaje hablado, sino que también incluye formas no verbales como los gestos, las expresiones faciales y el contacto visual. Todos ellos son componentes fundamentales de la pragmática, que regula cómo se usa el lenguaje en contextos sociales.

Las dificultades en la interacción social incluyen individuos que pueden tener interés en socializar, pero no comprenden las normas sociales implícitas, lo que puede llevar a malentendidos o aislamiento. En algunas ocasiones, las dificultades sociales pueden ser obvias, como una falta de interés en socializar con otros, incluyendo pares. En otras personas, los problemas sociales pueden verse a través de conductas que pueden considerarse como disruptivas, tales como pobre consciencia del espacio personal, toques inadecuados y poca inhibición social con extraños. En otros, los retos sociales no son siempre perceptibles, pues recae en conductas muy pasivas o con falta de iniciativa en la interacción, aunque pudiesen responder al ser explícitamente dirigidos.

Este conglomerado dimensional de problemas sociales incluye además ciertas dificultades mostrando ciertas concomitancias con las conversaciones, las emociones o las interacciones con otros, comparado con lo que sería esperado para su edad. Asimismo, a menudo la persona con autismo presenta desafíos mentalizando o comprendiendo lo que otras personas pueden estar pensando o sintiendo.

Los comportamientos inflexibles que pueden observarse en el autismo pudieran incluir los intereses intensos y restringidos en temas específicos, como trenes, dinosaurios, sistemas numéricos o determinados objetos. A veces estos intereses son poco usuales para las expectativas de la edad y pueden variar y cambiar según avanza la edad.

A su vez, pueden ser una fuente de gran disfrute y aprendizaje para la persona con autismo. Otra manera en que se observan las conductas inflexibles puede ser a través de actividades de comportamiento repetitivo, como balanceo del cuerpo, aleteo de manos, alineación de objetos, repetición de palabras o frases, o necesidad de seguir rutinas estrictas. Otras conductas inflexibles pueden incluir resistencia a cambios del ambiente o a transiciones de actividades. Estos comportamientos son a menudo una forma de autorregulación. También, puede observarse en algunas personas la insistencia en realizar actividades, acciones o tareas en un orden en particular, o de cierta manera, lo que puede ser considerado como una compulsión.

Las personas con autismo pueden experimentar hipersensibilidad o hiposensibilidad

a sonidos, luces, texturas o sabores. Por ejemplo, algunos pueden encontrar ruidos cotidianos insoportables o evitar ciertas telas en la ropa debido a la sensación que les produce en la piel. De manera menos obvia, pueden observarse aversión al uso de productos o actividades de higiene, como el lavado de dientes o uso de desodorantes.

Habilidades y fortalezas de las personas con autismo

Cuando se habla de las características que definen comúnmente el TEA se suele hacer énfasis en las áreas de deficiencia social y conductual. Pero es fundamental también recalcar que en el autismo pueden también encontrarse importantes fortalezas. Por ejemplo, a menudo se puede observar que las personas con autismo cuentan con una memoria a largo plazo excepcional. Algunos padres la describen como una memoria fotográfica. Del mismo modo, se ha documentado que las personas autistas suelen tener una capacidad superior en la percepción y el análisis de detalles y patrones.

Se estima, incluso, que un subgrupo de esta población posee habilidades excepcionales en áreas particulares, como las matemáticas, o en expresiones artísticas.

Esta serie de fortalezas no solo abarcan el dominio de algunas destrezas específicas, sino también pueden involucrar aspectos sociales. Por ejemplo, una persona autista suele ser muy honesta, sincera y directa cuando se cuenta con habilidades comunicativas. Asimismo, una vez que se logran establecer vínculos con otras personas, suelen comportarse de manera muy leal y comprometida con sus relaciones. A menudo en el autismo existe un sentido de justicia, manteniendo consciencia de los valores, de lo que es justo o correcto. Aunque no necesariamente es convencionalmente perceptible, las personas autistas suelen tener empatía intensa con personas cercanas o en situaciones que comprenden bien.

El diagnóstico de autismo

EL autismo es una condición particular del neurodesarrollo; es decir, tanto de la persona como de su cerebro. Sin embargo, a pesar de los múltiples intentos por encontrar marcadores neurobiológicos o genéticos que definan el autismo, no ha sido posible contar con alguna prueba genética o del funcionamiento cerebral definitiva que sirva para establecer formalmente un diagnóstico de autismo. El diagnóstico se establece únicamente evaluando objetivamente la conducta y el desarrollo.

Aun así, los primeros signos y síntomas pueden ser percibidos por los familiares, cuidadores o educadores durante la infancia temprana. En muchos casos, las primeras preocupaciones surgen por una demora en adquirir las destrezas esperadas del lenguaje y la comunicación, tanto lingüística como extralingüística. En otros casos, es posible que las características sean notables un poco más tarde, durante el desarrollo, a medida

que aumentan las demandas sociales. Algunas de las señales tempranas del autismo son:

1. Fallas en responder al nombre (sin que la persona sea sorda o hipoacúsica).
2. Pobre uso del contacto visual (sin que la persona sea ciega o débil visual).
3. Limitado uso o ausencia del uso de gestos.
4. Incapacidad para compartir o dirigir la atención con otros.
5. Pobre uso del lenguaje para fines de comunicación.
6. Dificultad en la interacción social con pares.
7. Presencia de conductas repetitivas .
8. Intereses atípicos o poco esperados para la edad.

A medida que la persona crece, pueden hacerse notables otros déficits sociales. Por ejemplo, en algunos casos, se puede observar una pobre motivación a socializar con pares, o tendencias a socializar con personas de mayor o menor edad. Asimismo, pueden tener dificultades haciendo amigos, aunque tengan una fuerte motivación para ello. Algunas personas con autismo pueden tener una pobre consciencia del espacio interpersonal, como también de las reglas sociales implícitas. Muchas personas dentro del TEA presentan un limitado juego imaginativo y creativo, y fallan en llevar a cabo actividades recíprocas con otros. Asimismo, pueden hacerse evidentes algunas conductas motoras repetitivas, como aleteo de manos, dificultades manejando las transiciones e intereses sobre enfocados. También pueden hacerse más evidentes algunas reacciones excesivas a algún estímulo sensorial.

Algunos de estos rasgos pueden ser menos evidentes en niñas dentro del TEA. Se ha documentado que en niñas se suelen ver mejores habilidades del lenguaje, así como mejor calidad en el juego imaginativo. En muchas ocasiones las niñas presentan un mejor contacto visual y no siempre son evidentes las conductas motoras repetitivas.

Asimismo, los intereses que pueden verse en niñas suelen ser socialmente más esperados, como bien pueden ser los animales. Las experiencias sensoriales pueden ser distintivas, aunque no siempre van a manifestarse de manera explícita. A menudo las mujeres dentro del TEA revelan las incomodidades sensoriales pero como una experiencia interna. A menudo, estos perfiles en féminas suelen ser descritos como habilidades de camuflaje o enmascaramiento de los síntomas autistas.

A donde recurrir para un diagnóstico

La presencia de estas conductas atípicas, que se desvían considerablemente de las expectativas normales esperadas para la edad, puede ser motivo de preocupación para los padres y cuidadores. Estos signos divergentes suelen llevar a las familias a buscar ayuda profesional para una evaluación más detallada y un diagnóstico preciso. La detección temprana es crucial para proporcionar apoyo y estrategias que permitan

mejorar el desarrollo y la calidad de vida de la persona con autismo. A menudo, los primeros especialistas a los que suelen recurrir son los pediatras y médicos de cabecera, cuando se poseen los recursos para ello, cuando no es así acuden a las instituciones de salud públicas, según el país en que se encuentren. Estos profesionales son fundamentales para detectar y orientar a las familias sobre los posibles signos de alerta temprana.

Posteriormente, se pueden derivar a especialistas en desarrollo infantil como neurólogos, psiquiatras infantiles, psicólogos y terapeutas ocupacionales, quienes deberían realizar evaluaciones más profundas y específicas para confirmar o descartar el diagnóstico de autismo.

Cómo se realiza un diagnóstico de autismo

Para asistir con el proceso diagnóstico, los especialistas utilizan a menudo pruebas que han sido evidenciadas como útiles para estructurar las observaciones o documentar la presencia de características relacionadas con el autismo. Algunas de las medidas han sido traducidas al español, y pueden incluir herramientas de revisión de historial y síntomas como el Cuestionario M-CHAT Revisado de Detección de Autismo en Niños con entrevista de seguimiento (M-CHAT), el Cuestionario de Comunicación Social (SCQ), la Escala de Evaluación de Autismo Gilliam, Tercera Edición (GARS-3): el Social Responsiveness Scale, Second Edition (SRS-2) y, para adolescentes y adultos, el Autism Spectrum Quotient (AQ). Otras medidas de estructuración de las observaciones incluyen el Screening Tool for Autism in Toddlers (STAT) y el Childhood Autism Rating Scale, Second Edition (CARS-2). Las medidas que a menudo son consideradas de oro por su alto indicador de validez son la Entrevista para el Diagnóstico de Autismo, Revisada (ADI-R) y la Escala de Observación para el Diagnóstico de Autismo, Segunda Edición (ADOS-2).

Los instrumentos mencionados, como muchos otros que permiten evaluar el comportamiento, no son perfectos o infalibles. Además del porcentaje de error, estos instrumentos no actúan por sí solos, sino que, particularmente los que estructuran las observaciones, son muy dependientes del conocimiento experto del clínico que lo utilice. Por eso, el uso y aplicación de estos instrumentos deben estar a cargo de profesionales capacitados y con experiencia en el autismo para asegurar resultados válidos y confiables. Así como las diferencias culturales y la experiencia con el TEA pueden influir en la efectividad de las pruebas de detección, también el nivel de formación y experiencia del profesional influye en cómo se aplican, organizan y los resultados de las pruebas diagnósticas.

Los instrumentos son solo una parte del proceso diagnóstico. Por eso, su interpretación debe hacerse considerando una evaluación integral que recoja datos de diversas fuentes. El diagnóstico de autismo únicamente se puede establecer luego de analizar detalladamente el historial de la persona, su desarrollo en la comunicación social y la conducta, posibles condiciones que coexistan con el autismo, y cómo se integran estos aspectos con los patrones observados o medidos en su comportamiento social, considerando siempre su edad, habilidades y entorno sociocultural y familiar. El

profesional debe además tomar decisiones clínicas y planificar las intervenciones basándose en la evidencia científica, reconociendo tanto las fortalezas como las limitaciones de las herramientas empleadas y de las fuentes de información disponibles.

Pronóstico, evolución y apoyos en el autismo

El autismo no es una enfermedad, por lo que no tiene “cura”. Es una condición del neurodesarrollo que acompaña a la persona a lo largo de su vida. Sin embargo, con intervenciones adecuadas, muchas personas logran desarrollar habilidades significativas, alcanzar mayor autonomía y mejorar su calidad de vida. Por tanto, el enfoque no consiste en “curar”, sino comprender, apoyar y potenciar las capacidades individuales.

Cada niño con autismo es único. Los factores ambientales como el entorno familiar, la intervención temprana, el acceso a terapias especializadas y la calidad de las relaciones afectivas juegan un papel fundamental en su desarrollo. El acompañamiento enfocado en la calidad de las relaciones, la estructura, las rutinas, y el refuerzo constante permiten que el niño avance a su propio ritmo y desde sus intereses.

Es fundamental el poder detectar las señales tempranas y contar con un diagnóstico lo antes posible. Se conoce que los niños que son diagnosticados e intervenidos de manera temprana (es decir, en los primeros años de vida) suelen tener mejores resultados a largo plazo, y se minimizan significativamente muchos síntomas asociados al autismo a través del desarrollo. Es decir, cuanto antes se inicie la intervención, mayores son las posibilidades de influir positivamente en el desarrollo del lenguaje, la comunicación, la conducta adaptativa y la interacción social. Esto se relaciona con que el cerebro es más susceptible de poder moldear su funcionamiento a través de la interacción con el ambiente durante los primeros años en que aún está en formación y desarrollo.

INTERVENCIONES Y TERAPIAS

Una vez se cuenta con toda la información del perfil de la persona evaluada, se utilizan los datos para desarrollar un plan de intervención. Las intervenciones deben desarrollarse de manera individualizada. Es decir, del mismo modo en que el autismo se expresa de manera única en cada individuo, la intervención para cada persona autista es también única. No existe un modelo o abordaje que le sirva de la misma manera a todas las personas con autismo.

Existen muchos modelos y programas de intervención en el autismo. Se refiere al lector a consultar con los recursos publicados y actualizados periódicamente a través de páginas de asociaciones profesionales que revisan la literatura científica y presentan la evidencia disponible. Aunque la disponibilidad de la información en español no es tan abundante, algunas páginas proveen recursos descargables con información de las diferentes prácticas basadas en la evidencia:

- National Autism Center <https://nationalautismcenter.org>
- National Professional Development Center on Autism : <https://autismpdc.fpg.unc.edu>

Algunos de los modelos e intervenciones más conocidos son:

1. El Análisis Conductual Aplicado (ABA). Este es un modelo que cuenta con numerosas estrategias conductuales, las cuales han sido evidenciadas como efectivas para facilitar el aprendizaje de nuevas destrezas a través de la modificación conductual. Existe evidencia de mejoría en destrezas comunicativas, de autorregulación, adaptativas y sociales. Ésta suele implementarse con énfasis en el análisis y segmentación o descomposición de tareas. Es muy estructurada y se adapta a diferentes edades y niveles de desarrollo. Estas técnicas además pueden implementarse en contornos terapéuticos, educativos y en el hogar.

2. El Tratamiento y Educación de Niños con Autismo y Problemas de Comunicación Relacionados (TEACCH). Este es un modelo que utiliza ampliamente las rutinas

estructuradas, los apoyos visuales, y entornos predecibles para fomentar la independencia. Este se ha utilizado principalmente en contextos educativos y del hogar.

3. El Modelo Denver de Intervención Temprana. Esta es una intervención naturalista con elementos conductuales del ABA que cuenta con amplia evidencia, que se basa en el juego y en la interacción positiva con el adulto. Está principalmente desarrollada para niños pequeños, y se considera esencial en la intervención temprana. Eso puede proveerse en terapia o centros preescolares y requiere la participación e integración de los padres o cuidadores en estas técnicas para fomentar la generalización.

4. Las terapias del habla y lenguaje. Estas terapias tradicionales ayudan a desarrollar habilidades de comunicación, tanto verbal como no verbal. Es fundamental para que el niño pueda comprender instrucciones, expresar sus necesidades, y conectarse con su entorno. Para algunos casos, esta modalidad también puede incluir el uso de sistemas aumentativos o alternativos de comunicación por imágenes, como los pictogramas o dispositivos electrónicos.

5. Las terapias ocupacionales y de integración sensorial. La terapia ocupacional se centra en la estimulación para la adquisición de habilidades necesarias para la vida diaria, como el vestirse, comer, jugar, escribir, etc. Usualmente los especialistas en terapia ocupacional son los que pueden contar con entrenamiento para implementar estrategias complementarias de integración sensorial. Estas son técnicas que ayudan a niños con autismo a autorregularse y adaptarse a su entorno cuando existen aversiones a aspectos sensoriales de los estímulos, como los sonidos, las texturas o movimientos.

6. Los apoyos educativos y adaptaciones en la escuela. Aunque se reconoce que las necesidades educativas de cada niño son únicas, variadas y dependientes de sus habilidades cognoscitivas, se suelen establecer planes educativos que apoyan las necesidades en el contorno escolar. En algunos casos, es necesario contar con un plan educativo individualizado, que tenga adaptaciones curriculares, como bien pueden ser apoyos visuales, tiempos flexibles y personal capacitado para atender los asuntos de la comunicación y la socialización. En otros casos, aunque el estudiante con autismo pueda participar del aula regular, quizá necesite ajustes razonables, acomodos para alguna comorbilidad que limite su desempeño y aprendizaje.

7. Las estrategias para el desarrollo de destrezas sociales. La enseñanza de destrezas sociales suele ser un componente fundamental en el manejo del autismo, pues es un área de déficit primario que caracteriza la condición. Existen modelos variados que se ajustan a la necesidad y capacidad de la persona para enseñar destrezas sociales de manera explícita. Algunos enfoques con evidencia científica son el uso de historias o narrativas sociales (donde se le hace a la persona consciente de situaciones sociales a través de pequeños y cortos cuentos individualizados), o terapia en destrezas sociales (donde la persona participa con otras personas con similares necesidades para entender y practicar conducta social). Algunas destrezas sociales que se atienden son, por ejemplo, cómo saludar, cómo y por qué esperar un turno, cuándo y cómo pedir

ayuda, cómo detectar claves sociales, etc.

8. La terapia psicológica. Esta modalidad contempla la asistencia profesional con los procesos emocionales individuales, muchas veces relacionados al desenvolvimiento social. Se ha evidenciado que la terapia cognitivo conductual suele ser de suma utilidad para manejar síntomas concomitantes de depresión y ansiedad, particularmente en adolescentes y adultos con autismo.

9. La farmacoterapia. Aunque no trabaja directamente con la sintomatología autista, en muchas ocasiones el manejo del autismo requiere del uso de medicamentos psicotrópicos para manejar condiciones concomitantes, como lo es la ansiedad, la depresión, la conducta agresiva, los problemas de atención, crisis convulsivas o problemas de sueño.

Pseudoterapias

Cuando una persona es diagnosticada con alguna condición, es recurrente que se hagan esfuerzos por hacer búsquedas de mayor información sobre cómo manejarlo.

Esta no es la excepción en el caso del diagnóstico de autismo. Las familias a menudo hacen su búsqueda a través del internet, de libros, o de anécdotas de otros sobre cómo debe manejarse. Típicamente hay dos tipos de información: las validadas y establecidas por la ciencia y la comunidad médica, la cual es establecida luego de abundante investigación, y las pseudoterapias, en algunas ocasiones presentadas como opciones alternativas que prometen “curas definitivas o mágicas” del autismo aunque, como ya se dijo, no es una “enfermedad” y, por ello, no es una condición a “curar”; no cuentan con investigación que la apoye, y tiene como fin obtener ganancias económicas explotando los intereses legítimos de los familiares de personas con autismo.

A menudo las familias consideran que deben tomar una difícil decisión sobre cuál intervención proveer a sus hijos, y más cuando tienen presión de actuar rápido. Para las familias es muy difícil diferenciar cual es una terapia validada por la ciencia y cual no lo es. A su vez, es muy atractivo y tentador considerar fuertemente aquellas que prometen resultados excepcionales y definitivos en un corto periodo de tiempo. Las terapias validadas por la ciencia suelen requerir años de arduo trabajo, y un periodo largo de espera para hacerse evidente los efectos deseados. Más aun, estas últimas no siempre son tan accesibles como las pseudoterapias.

La falta de consciencia y conocimiento sobre las causas y el manejo del autismo no solo se puede apreciar en la población general, sino también a menudo en profesionales que no cuentan con la preparación para atender estos casos. Existen profesionales que pudiesen incluso recomendar terapias alternativas, por no contar con acceso a la información científica, o por no conocer la diferencia entre la ciencia (o el abordaje de actividades y métodos rigurosos y replicables para la comprobación de hipótesis) y la

pseudociencia (o las prácticas erróneamente adjudicadas como científicas, cuando en realidad carecen de evidencia concreta que las respalden). Otros proveedores de servicios pueden ser los promotores de las pseudoterapias, ya sea porque ignoran o están en contra de la ciencia, porque desarrollan sus propias teorías sin una validación rigurosa de los datos, y/o porque tienen beneficios o ganancias financieras.

El problema de las pseudoterapias es que suelen retrasar o desviar a la familia de considerar intervenciones basadas en la evidencia y los lleva a invertir financieramente y a esperanzarse por resultados que no suelen ser logrados y obtenidos. Esto puede ser muy perjudicial tanto para la persona con autismo como para sus familias.

Cada vez pueden aparecer en el mercado o en los medios nuevas opciones de terapias para personas con autismo. Por tanto, el estar conscientes de las señales de lo que puede ser una pseudoterapia ayudaría a profesionales a ser más diligentes en seleccionar las intervenciones y asistir a las familias en el desarrollo de planes de intervención. Es por esto que, algunos autores han publicado series de señales de alerta para identificar una posible pseudoterapia (9). Entre éstas se mencionan:

1. Se asegura que el tratamiento funciona muy bien en todos, o casi todos los casos.
2. Se afirma que los efectos son rápidos.
3. Se afirma que el tratamiento ayuda con muchos síntomas o problemas diferentes, como si fuera una solución para todo.
4. La idea o teoría que explica el tratamiento va en contra de lo que se sabe científicamente, e incluso a veces del sentido común.
5. Se crean explicaciones especiales solo para no aceptar que la idea podrá estar equivocada.
6. Se dice que el tratamiento es fácil de aplicar, requiere poca capacitación o experiencia.
7. Se menosprecian otros tratamientos que sí han demostrado funcionar.
8. Los promotores de la intervención trabajan fuera de su área de especialización.
9. Los promotores se benefician financieramente u obtienen otro tipo de beneficio por promover el tratamiento.
10. Se usan testimonios, anécdotas e historias personales para decir que el tratamiento funciona, pero no hay pruebas reales que lo confirmen.

11. Se usa un lenguaje muy emocional o complicado que hace difícil entender en qué consiste el tratamiento.
12. Se usan términos impactantes y emocionales para vender el tratamiento (por ejemplo, “revolucionario”, “novedosos”, “increíbles”, “inimaginables”, o “la cura”).
13. Se dice que el tratamiento solo funciona si uno cree en él o tiene fe.
14. Se dice que dudar o hacer preguntas impide que el tratamiento funcione.
15. Se niegan a que el tratamiento sea revisado o evaluado por expertos independientes.
16. Se ignoran o se rechazan los estudios científicos que muestran que el tratamiento no funciona.
17. En vez de mostrar pruebas de que el tratamiento es efectivo, se espera que los demás prueben que no lo es.
18. Se evita la publicación en revistas profesionales u otros medios para que expertos independientes revisen el tratamiento antes de aceptarlo como válido.
19. No se hacen cambios, aunque el tratamiento no funcione o se demuestre que está mal.
20. A quienes cuestionan el tratamiento se les acusa de tener la mente cerrada o de querer dañar su reputación.

Impacto del autismo en la familia

El momento en que una familia recibe el diagnóstico de autismo para uno de sus miembros, especialmente cuando se trata de un hijo o hija, suele tener un fuerte impacto emocional y una reconfiguración en la dinámica familiar. El diagnóstico puede generar una amplia gama de reacciones emocionales, que varían según cada persona y familia. A menudo se describen fases de este proceso, como etapas que ocurren, y en las que a veces se avanza o que a veces se retrocede, antes de una aceptación. Entre los estados emocionales que pueden experimentarse se incluyen:

1. El “shock” o incredulidad, particularmente cuando el diagnóstico no es esperado.
2. La negación, particularmente cuando no se conoce bien sobre la condición.

3. La tristeza y la angustia, cuando se piensa sobre el bienestar y el futuro. Sentimientos de culpa que, a menudo, son injustificados, cuando la persona intenta tener explicaciones del por qué, redundando a menudo en sentimientos de responsabilidad.
4. El alivio, cuando se siente que el diagnóstico da sentido a comportamientos poco comprendidos.

La adaptación al diagnóstico puede implicar un proceso de reorganización familiar, tanto a nivel práctico como emocional. A medida que la familia accede a información clara y confiable, cuenta con apoyo psicológico profesional, participa de grupos de apoyo y cuenta con formatos de diálogo abierto entre sus miembros, se suele avanzar hacia una mejor comprensión y aceptación de la condición. Cabe señalar que la aceptación no implica resignación pasiva, sino reconocer la condición del niño o niña, con sus desafíos, pero también las fortalezas, y posibilidades reales de desarrollo.

Un aspecto a considerar es el rol de los hermanos, cuando los hay, jugarán en esas nuevas circunstancias o, incluso, de otra suerte de parientes (primos, tíos, abuelos, etcétera) muy cercanos al núcleo familiar de la persona con TEA. Los hermanos también pueden verse afectados emocionalmente por el diagnóstico. Se conoce que los hermanos de personas con autismo pueden experimentar confusión, celos, miedos o sobrecarga emocional. A menudo pueden sentirse incluso desplazados por la atención que requiere su hermano o hermana con autismo, mientras que otros asumen un rol de responsabilidad y cuidado. Es por eso, que una parte del proceso de la explicación del diagnóstico debe involucrar a los hermanos o de los parientes próximos, en los casos donde las familias son extendidas. Ellos merecen explicación de la condición (con un lenguaje apropiado para su edad y condición), y deben contar con validación de sus emociones y con espacios de atención individual para ellos. Los hermanos deben ser incluidos activamente en las rutinas familiares y en el acompañamiento de su hermano o hermana con autismo, mientras que, a su vez, debe evitarse que se asuman responsabilidades que no corresponden a su edad o condición.

Nos parece necesario destacar, aunque pudiera parecer reiterativo, que otros familiares, como abuelos, tíos o cuidadores cercanos, también deben ser informados y sensibilizados, ya que estos pueden formar una red de apoyo para la familia nuclear del niño o niña con autismo. Las redes de apoyos pueden marcar una diferencia significativa en el bienestar de las familias. Además de familiares, es siempre recomendable contar con asesoramiento profesional, con contactos de asociaciones y organizaciones de autismo, grupos de apoyo entre padres y recursos educativos y comunitarios. Fomentar el acceso a estos recursos contribuye a reducir el aislamiento, mejorar la salud mental de los cuidadores y fortalecer la calidad de vida de toda la familia.

ENTREVISTAS CON FAMILIARES DE PERSONAS CON TEA

Alejandra López Santiago

Mi nombre es Alejandra López Santiago, tengo 43 años, vivo en San José, California y mi ocupación actual es la de auxiliar de apoyo en un jardín de niños en el cual está inscrita mi hija menor.

Soy originaria de México y hace tres años que vivo aquí (en los Estados Unidos) con mis hijas; antes vivíamos en México, con mi hija mayor hasta que cumplió los 10 años y nos trasladamos nuevamente a los Estados Unidos.

Mi hija con un diagnóstico de autismo se llama Miriam Ávalos. Ella nació en los Estados Unidos porque era yo estudiante de un posgrado, un doctorado en ciencias ópticas, por ello toda mi actividad estaba concentrada en estudiar. Mi estilo y perfil de vida, por así decirlo, eran académicos. En ese tiempo yo tenía algunos amigos, pero estaba muy centrada en mis estudios y, desde luego, mis actividades consistían en asistir a conferencias, realizar acciones de investigación y todo aquello que exige realizar estudios de posgrado; en ese mismo periodo nació Miriam.

Para ese entonces no tenía idea de lo que sucedía con ella ni, mucho menos, que le fueran a diagnosticar autismo. Debo decir que hasta el momento en el cual empecé a sospechar que algo no estaba bien comencé a leer más sobre el desarrollo infantil. Sí tenía acceso a artículos sobre el tema, pero no tenía claridad antes de que nos dieran el diagnóstico formal y yo veía ciertos indicios que me preocupaban, pero no sabía nada sobre el tema y ni siquiera había escuchado la palabra autismo. Es un asunto del cual no se habla regularmente, no es algo de lo que se platica en una situación social cotidiana o en una reunión familiar, no es un tema de conversación frecuente.

El primer indicio que llamó mi atención lo noté como a los cuatro meses de nacida.

Me parecía raro que no nos volteara a ver a la cara cuando nos dirigiámos a ella. Ya tenía yo cierta experiencia en el trato con niños por haber cuidado a mi sobrina, quien

a los tres meses sonreía e identificaba la voz de la persona que la cuida. Sin embargo, con mi hija, siendo yo su mamá y viéndola a diario, no me volteaba a ver, le interesaba más el ventilador o el móvil u otras cosas que se movían y le gustaba mucho el ruido blanco para poder dormir, además de que padecía reflujo gastroesofágico. Yo no sabía si era una combinación de factores lo que provocaba tales signos, pero el dato más preocupante para mí era la falta de contacto visual y la ausencia de respuesta a la estimulación gestual. Las expresiones del rostro no eran algo que fueran a llamar su atención.

Por tal razón consulté con las personas que la cuidaban, en ese entonces, en la guardería. Ella tenía en ese entonces aproximadamente seis meses de nacida y yo les preguntaba sobre su comportamiento con los otros niños y en general en el aula, les preguntaba si había algo que consideraran que estaba fuera de lo normal, a lo cual me respondían invariablemente que no. Ante tales respuestas, no sabía cómo interpretar lo que me preocupaba. Cuando mi hija cumplió un año de edad, nos mudamos a nuestra ciudad natal en México. Tiempo después, al transcurrir algunos meses más, tal vez cuando tenía dos años, me pareció extraño que no hablara ni que respondiera al habla de nosotros, no parecía que se desarrollara el lenguaje y al acudir al pediatra y consultarle el punto me dijo que era muy temprano para dar un diagnóstico, expresaba que debía esperar un poco más de tiempo para emitir un juicio sólido al respecto. Así también, en la escuela preescolar con método Montessori a la que Miriam asistía, le comenté a la directora lo que yo pensaba, pues consideraba que ella tenía experiencia en el asunto, ante ello, la misma directora me dijo que era muy pronto para realizar un diagnóstico claro.

Al cumplir los tres años Miriam, la directora de la escuela a la que asistía me presentó un ultimátum: “o buscas un diagnóstico y nos lo entregas o ya no la recibiremos porque no sabemos qué hacer con esta niña”.

Fue a partir de este momento que asumí que no era muy pronto, como me habían dicho, para evaluar y tener un diagnóstico; consideré que era urgente saber con precisión qué es lo que pasaba con mi hija, entonces acudí con un especialista y fue el pediatra quien me refirió con uno. De hecho, desde antes traté de saber qué pasaba acudiendo con varios especialistas y en un hospital muy prestigiado un neurólogo, no era neuropediatra ni neuropsiquiatra, me dijo con base en unas cuantas preguntas que me hizo, que la niña tenía autismo y que no había mucho por hacer, agregó con una certeza a toda prueba: -- *“tu hija estará muy limitada, vas a tener que ponerla en una escuela donde pueda desarrollar algunas habilidades, pero no hay mucho qué hacer —y todavía adiciónó— agárrate porque así como la ves de ahí no va a pasar, va a ser un problema esa niña”*, me ofreció una visión pesimista y no presentó alternativas para tratar a mi hija. Entonces yo lloré frente al doctor porque no lo podía creer, no podía creer que mi hija no tuviera futuro.

Haber escuchado el término de autismo sí me impactó de manera significativa. Sin embargo, el mayor bombazo para mí fue escuchar que no había esperanzas de mejora,

de “x” o “y” limitación que tenía. Por otra parte, no me detuve a reflexionar los cambios que se venían, para mí lo más importante era la respuesta a *¿qué sigue? ¿qué hacemos?*

En ese momento ella mostraba muchos arranques (se golpeaba, hacía berrinches, aventaba las cosas, me pegaba, no controlaba sus impulsos y no podía dormir bien, tenía terrores nocturnos, entre otros comportamientos disruptivos). Bajo estas circunstancias la escuela determinó que no tenía las condiciones favorables para atender a la niña, entonces fue que decidí acudir con una neuropsicóloga para que pudiera orientarme y, después, acudí con una neuropediatra para tener mayor claridad sobre qué hacer y su diagnóstico. La neuropediatra fue una persona clave para que Miriam tuviera el diagnóstico que me pedían en la escuela y, a la vez, me dijo que mi hija debería ir a una escuela normal ya que la ecolalia que presentaba Miriam era un factor que indicaba que sí iba a poder desarrollar el lenguaje. Así también, Miriam se sentía muy bien en su consultorio, es decir, fue un buen acoplamiento. Por otra parte, para terminar de tener claridad en el diagnóstico, me acerqué con una neuropsicóloga, quien me ofreció darle terapia y me dio algunos consejos básicos para el día a día y me pasó el contacto de una persona que vendía materiales educativos. Esta persona que vendía libros y materiales a escuelas fue también clave para apoyar a Miriam fuera de la escuela, ya que, gracias a este recurso, Miriam tuvo acceso a libros con pictogramas y aprendió a leer antes que a hablar.

Ahora bien, comentando sobre la escolarización de la niña considero que fue favorecida porque mi cuñada, la hermana de mi esposo, era maestra en una escuela privada que estaba abierta a una diversidad de población. Ella tenía experiencia con niños con autismo, incluso severo. Debo destacar el hecho de que esta escuela era una escuela regular que permite el ingreso de estudiantes neurotípicos, pero también a cierto número de estudiantes con necesidades especiales, para atenderlos realizaban las adecuación o ajustes razonables para que pueda responder a las necesidades de tales menores. Es decir, el niño no es expulsado o excluido de las actividades escolares y le incluyen en las tareas, además de integrarlos en la organización y convivencia en los festivales escolares.

Entonces, como ya dije, mi cuñada trabajaba ahí y cuando vio que teníamos estos problemas con la escuela y que me estaban presentando un ultimátum, me dijo: --*“tráela aquí”*.

Fue a partir del ingreso a esta escuela que la psicóloga nos dio la información correspondiente y nos dijo: -- *“mira, te recomendamos que la lleves a terapia a tal centro psicológico para que avance, además de que aquí en la escuela pues la vamos a apoyar”*.

Entonces contratamos a una auxiliar para que apoyara como “maestra sombra”.

Estos fueron los términos en que la escuela nos pidió para poder inscribir a Miriam, y nosotros sabiendo que su tía iba a estar cerca de ella, hicimos todo lo que nos pidieron para que se pudiera incorporar a la escuela. Así pues, teníamos un equipo, la

escuela conectada con el centro de terapias y la neuropsiquiatría quien nos apoyaba desde el aspecto de asistencia médica especializada.

Por otro lado, fui dándome cuenta de que mi familia sí trataba de apoyarnos, aunque no comprendía claramente la situación, únicamente buscaba la manera de ayudar. Pienso que la familia fue nuestra red de mayor apoyo. Afortunadamente para nosotros, como familia, tanto la de mi esposo como la mía, estaban viviendo en la misma ciudad, de modo que, si por alguna razón necesitaba que alguien recogiera de la terapia a Miriam, me podrían ayudar, si a mí se me atravesaba alguna circunstancia adversa me ayudaban. Incluso me invitaban a comer para que no cocinara y me encargue de mi hija, por ejemplo, de llevarla a la terapia. Ese era el apoyo que recibíamos. Por parte de otros conocidos o amigos era mucho más difícil porque no tienen la menor idea de la complejidad que es ser papá o mamá de un niño con esa condición.

Algunas veces, por ejemplo, nos invitaban a fiestas de cumpleaños, y yo ya anticipaba que mi hija no iba a estar a gusto, que para mí sería muy cansado estar tras de ella, razón por la cual decidía no asistir a tales convivios. Entonces a ciertos amigos no pudimos seguir frecuentándolos. En ese momento ponerle límites como a cualquier otro niño era mucho más difícil.

Antes de que emergiera esta situación con mi hija debo admitir que fue muy difícil para mí aceptar que, nos trasladáramos desde los Estados Unidos a México porque yo estaba estudiando el doctorado y tuve que interrumpir mi último año de estudios dejar toda la vida académica y, finalmente, dedicarte al cuidado y atención de una hija con un diagnóstico de autismo. Yo, en mi ignorancia, cuando tuve mi primera hija no contaba con esta condición tan compleja. Incluso, cuando tenía tres años fue para mí muy difícil aceptar sus limitaciones. Aunque ya me entraban estados de ansiedad desde antes, con este hecho incrementó dicha condición personal. En un estado de negación pensaba o creía que todo se resolvería con el tiempo y seguiría su desarrollo como si nada pasara.

Considerando que mi hija, desde muy pequeña, tenía serias dificultades para conciliar el sueño y para mantenerlo, se despertaba con terrores nocturnos, gritaba, y no podía dormir, bajo esas circunstancias tampoco lograba yo dormir y descansar y, consecuentemente, estaba todo el día de malas. Hasta que empezó a tener un medicamento que le ayudó a dormir, sentí que también cambié, como que pude otra vez tener más energía.

Cuando entró a la escuela que es más inclusiva y tenía el apoyo de la maestra auxiliar, ella fue adaptándose a su nueva aula y compañeros, y poco a poco se empezaron a ver mejorías en su lenguaje y hasta en su alta capacidad para hacer amistades en situaciones como fiestas infantiles y parques. Ella era muy activa, siempre brincando por todos lados. Cuando ella cumplió alrededor de seis años, ya había tenido alrededor de tres años de terapia y logró llegar al punto en el que se “graduó” de éstas, siendo suficiente el apoyo de la monitora y su maestra de salón. Por otra parte, en casa, teníamos muchas dificultades porque se oponía a muchas de las cosas que yo le pedía

y después de observar que lo que yo le pedía no era algo que se le pidiera en la terapia o en la escuela, caí en la cuenta de que yo estaba probablemente causando los berrinches que tantos problemas nos causaban. Fue entonces, cuando empecé a ir con una psicóloga a terapia, donde pude dialogar con ella para ver cuáles era las exigencias que tenía yo con respecto a mi hija. Por ejemplo, eran cosas tan vanas como que tuviera que bañarse todos los días porque es lo correcto. Entonces para mí, en ese momento, era inconcebible que un día no se bañara, como puede apreciarse era muy rígida en ese sentido.

Ya con la psicóloga empecé a observar que yo tenía una autoexigencia y una exigencia con ella muy alta. Entonces tuve que aprender a desarrollar algo que en mi vida jamás lo había hecho porque a mí me criaron de otra forma. Tuve que aprender a ser más tolerante, flexible y paciente.

Por otro lado, debo resaltar el hecho de que el impacto no únicamente fue emocional, también, y ello es importante destacarlo, económicamente nos afectó demasiado porque los medicamentos que tomaba, por decir algo, no son baratos. También las terapias, en México, son bastante caras cuando se trata de niños pequeños porque requieren materiales apropiados. Nos era bastante complicada la condición económica porque tener dos hijas, comprar medicamentos, pagar consultas con especialistas, realizar estudios y diagnósticos, asistir a las terapias, etcétera, no salía, no teníamos para ahorrar, teníamos únicamente para pagar eso. El sueño de que vamos a ahorrar para comprar una casa no podíamos lograrlo.

Al haber regresado de los Estados Unidos a México cuando ella tenía un año, íbamos empezando otra vez, y teníamos que cuidar nuestros recursos económicos cuidadosamente. Gracias a que tenemos el apoyo de la familia y tenemos buenos trabajos porque tanto mi esposo como yo éramos profesionistas teníamos dos ingresos para pagar todo lo que ella necesitara, medicamentos y apoyos, y tener dos hijas, en ese tiempo era como tener tres.

Debo destacar el hecho de que jamás tuve apoyos específicos por parte del gobierno, ni los busqué, para afrontar la circunstancia. Ignoro si hay políticas de gobierno para ello. Nunca las recibí ni, insisto, las busqué. Mi prioridad era atender a mi hija lo más pronto posible porque cada día que pasaba era crucial.

Por otro lado, importa decir que, en el ámbito familiar, en cuanto a su dinámica, no nos provocó conflictos irresolubles, más bien, permitió una relación de unidad en torno al objetivo de favorecer el desarrollo de Miriam. Más todavía, puedo decir que no fue un problema porque mi esposo tiene algunas características de autista. Yo noté cuando lo conocí que tenía algunas cosas diferentes a lo normal, pero no me molestaba en absoluto. Mi hermano también es autista, pero un autismo muy diferente, los dos son altamente funcionales, pero mi hermano es más como Asperger. (Desde luego que este juicio es a posteriori porque antes no sabía de esta cuestión, hasta ahora que he podido entenderlo pienso que ellos también lo son).

Para mi otra hija, la menor, la cual ha sido desde pequeña muy sociable, no implicaba ningún problema. Con tal de jugar, jalaba a la hermana grande, aunque ésta no mostrara interés alguno. Pese a ello la hermana chica era quien dirigía los juegos de roles y le ayudó muchísimo a afianzar la dinámica de jugar a las muñecas. En ese sentido les iba muy bien. Ahora bien, actualmente, cuando son más grandes, la dinámica ya cambió, porque ya son preadolescentes y ya empiezan a verse muchas diferencias en gustos y mi hija menor ya no quiere jugar a las muñecas. Ella prefiere ir con sus amigas.

Entonces tenemos que intervenir nosotros para decirle: *“no seas mala onda con tu hermana y trata de mantener una relación cordial con ella”*, además de considerar que le decimos que hay que apoyarla.

También hemos podido darnos cuenta de que las dificultades más importantes que enfrenta ahora que tiene 13 años, es la parte relacionada con las competencias para una convivencia social. Refiero la parte de “leer” señales, le cuesta mucho trabajo “leer” a la gente. No sabe leerlas. En una reunión, por ejemplo, no sabe identificar lo que los otros piensan o sienten o desean, así como el lenguaje corporal y micro lenguaje facial.

Eso le ha costado mucho trabajo.

Tratándose de nosotros, sus padres, observo que nuestra mayor preocupación consiste en que no confiamos mucho en el cuidado de otra persona para ella. Entonces, aunque sí la podíamos dejar con los abuelitos un fin de semana, la verdad es que no nos animamos porque le tienen que dar medicamento. Así también, pensamos que va a estar ansiosa porque no sabe dónde están sus papás. Ello, sin duda, nos ha causado una restricción a nosotros y ha propiciado nuestro aislamiento.

He observado que además hay discriminación hacia mi hija por su condición, sea por otros niños o por los adultos, probablemente a raíz de la ignorancia porque no saben sobre esta condición y cuando no sabes de algo, lo primero que sucede es mostrar un poco de aberración o miedo. Pero siempre hay personas que hacen la diferencia. Entonces nosotros tratamos de mantenernos cerca de esas personas que hacen un esfuerzo por aprender, por estar abiertos y por aceptarla. Me ha pasado que hay niños que así de plano le dicen *“tú como que eres un poco lenta”*.

Asimismo, más allá de la inclusión educativa como alternativa de intervención y atención con mi hija, jamás hemos acudido a pseudoterapias fraudulentas para afrontar esta circunstancia ni, tampoco, nos la han ofrecido a familiares o conocidos.

Quizás lo único que puedo destacar en mí caso es que efectivamente he permanecido relacionalmente en un círculo reducido de amigos o familiares que no se han aislado de nosotros y que han tratado de apoyarnos y comprendernos, más allá de las sugerencias o recomendaciones de tratamientos o atención. Pero no es algo que considere negativo porque nos gusta tener nuestro espacio y mantener solo un número

de eventos sociales.

A la vuelta del tiempo considero que no todo es perjudicial y oscuro. La presencia de Miriam en nuestra dinámica familiar ha propiciado las condiciones favorables para desarrollarme como una persona un poco más flexible o que puede improvisar eficientemente ante las circunstancias imprevistas.

Entre algunas cuestiones positivas que hemos podido extraer del hecho de tener un miembro en la familia con diagnóstico de autismo puedo decir que: 1) hemos tomado una mayor conciencia sobre la importancia de reconocer y admitir que debemos asumir una actitud positiva y asertiva hacia las diferencias que ofrecen todas las personas, 2) aprender a ser más pacientes cuando vemos a alguien con alguna diferencia o discapacidad, 3) a ser tolerantes cuando vemos a alguien que tiene una situación especial en la calle, 4) a no juzgar a las familias que tienen un menor con dificultades de comportamiento. En fin, hemos aprendido a reconocer que a pesar de toda la adversidad que nos mostraron como un futuro inevitable, al principio, nada está escrito más allá de lo que hagamos para favorecer su desarrollo. Entonces yo siento que para mí lo positivo ha sido seguir aprendiendo.

Pienso que sería muy importante que los profesionistas que tienen pacientes como mi hija, deben tratar de ser abiertos, escuchar a los papás, no ignorar lo que les están diciendo, tomar en cuenta las observaciones que hacen; tal vez sea algo novedoso o desconocido para ellos. En este sentido se vale decir: *“a ver, pues mejor te recomiendo este otro doctor”*, que sean empáticos.

En este momento puedo decir que me siento orgullosa de haber tomado las decisiones que tomé, como el hecho de bajar el ritmo de trabajo que yo tenía para poderle dar atención a mi hija. A lo mejor sí habría tenido más seguridad económica si me hubiera quedado trabajando. Pero alguien más habría tenido que criar a mi hija con otros valores, con otras formas de pensar. Entonces creo que a pesar de que fue una decisión difícil la de bajarle a mi aspiración académica y profesional, ha sido para bien porque se está reflejando todo eso en su desarrollo. Pienso que ese progreso ha sido parte de mi actitud, mis decisiones y mi trabajo de aceptación de la condición de mi hija, de ser mamá de ella, porque ella no escogió tener esta condición. Entonces es mi trabajo convertirme en mamá y apoyarla en lo que necesite.

Finalmente, a quienes en su momento lean el libro del cual es parte esta breve historia, les invito a que aprovechen cualquier recurso que tengan sobre el autismo, que aprendan todo lo que la persona con autismo puede lograr y puede aportarnos, que tienes que enfrentar las condiciones con ese niño único porque no hay dos personas con autismo iguales. Tienes que ir conociendo a tu hijo, quien te dará la pauta a seguir y, a la vez, tratar de ser el papá que quieres ser como si fuera cualquier otro niño. No perder la esperanza. El niño irá avanzando a su ritmo.

Puedo ver que ella sí podrá ir a una universidad. Yo espero que estudie lo que se le

dé la gana. Si quieres estudiar historia o quiere estudiar leyes o quiere estudiar geografía la vamos a apoyar. Creo que en algún momento va a necesitar apoyo, sobre todo en lo organizacional. En este momento, no imagino que ella viva sola, y creo que va a necesitar tener a alguien cerca, aunque si algo he aprendido es que, del futuro, nada está escrito en piedra.

Ana Deni Álvarez de Escobar

Mi nombre es Ana Delni Álvarez de Escobar, tengo 62 años, vivo en San Salvador, El Salvador, Centroamérica, soy madre de Eduardo Alejandro Escobar Álvarez, un joven de 23 años (2001-2024), con diagnóstico de autismo. Agradezco públicamente a todos los que harán realidad este bello proyecto, gracias por impulsarme a publicar mi historia, la cual he escrito muchas veces pero que por primera vez la comparto esperando que les sea útil y enriquecedora para otras familias, gracias por su interés, su paciencia y empatía, ¡pido a Dios les bendiga grandemente!

Comenzaré la historia, recordando mi vida antes de llegar mi amado hijo. Me desempeñaba como ejecutiva en un prestigioso banco del país. Las proyecciones con mi esposo eran continuar alcanzando metas profesionales y tener una vida de familia feliz, Mi esposo es Arquitecto, Jaime Eduardo Escobar (padre de Eduardo mi hijo), reconocido por su gran habilidad en presentaciones arquitectónicas y su gran aporte como docente e investigador universitario, y yo como Administradora Financiera, con una carrera bancaria muy prometedora. Cuando proyectamos nuestro crecimiento en familia, comenzamos a reacomodar nuestra casa y a cuidar más de nuestra salud para estar preparados.

Para ese entonces era el año 2000, en lo personal no conocía la palabra “autismo”, y mucho menos sabía lo que esta condición implicaba. Jamás imaginamos que tendríamos que afrontar una situación tan compleja como padres de una persona con dicho trastorno neuropsicológico

Mi Eduardo, fue un hijo planeado y esperado con mucho amor, antes de su nacimiento su habitación estaba preparada y muchos proyectos con él esperando su llegada. Como madre primeriza estaba emocionada, nerviosa y con muchas expectativas, disfruté mucho mi maternidad la cual no tuvo complicaciones. Al llegar el tiempo de dar a luz, fue época de vacaciones, no conté con mi médico y el proceso comenzó sin dolores porque el embarazo ya estaba a término. Tuvieron que provocar el nacimiento por medio de practicar una cesárea. Su nacimiento fue un poco traumático. Su primer diagnóstico: sufrimiento fetal agudo. Sin embargo, los primeros meses estuvieron llenos de tanta sorpresa, todo parecía dentro de lo regular: mi bebé sonreía, me miraba con sus ojitos muy tiernos, eso sí una mirada fija y penetrante, me atendía con el lenguaje típico de todo bebecito, sosteníamos largas charlas de conexión maternal tan especial y particularmente hermosa. No gateó, pero poco a poco comenzó a levantarse, a caminar, a jugar, a correr. Llegaron sus primeras palabras “*mamá, agua, pacha, pan*”, pero cerca de los dieciocho meses. Eduardo pasó por un proceso febril tan fuerte que casi convulsiona, todo sin razón aparente. Lo llevamos de emergencia al hospital, los médicos lo revisaron le controlaron ese proceso de fiebre y ese mismo día regresamos a casa. Después de ese suceso, mi hijo ya no fue el mismo, ya no me veía a los ojos, sus primeros vocablos que se habían logrado se perdieron. Luego se manifestó la falta de atención al llamado de su nombre entre otros comportamientos inusuales.

Empecé a ver otras cosas extrañas como correr y caminar en las puntitas de los pies, así como lo hacen los bailarines de ballet. Cuando estaba muy contento movía sus manitas como pajarito que iba a emprender vuelo. Por las noches no lograba conciliar el sueño, lloraba de manera intensa y totalmente fuera de control. Todo esto me alarmó, pues como madre ya reconocía su llanto cuando tenía hambre, cuando quería ser cargado, cuando sentía algún dolor. Pero ese llanto era diferente, sentí en mi corazón mucho miedo con el presentimiento de que algo estaba pasándole a mi bebé.

A partir de estos sucesos empecé a preguntar a su médico pediatra, quien me decía que había que darle tiempo, que generalmente los varoncitos son un poco lentos en el desarrollo del habla. Para tranquilizarlo le recetó algunos medicamentos, para que se pudiera relajar un poco, para sacar gases, pero nada de eso funcionaba. Sentía en mi corazón que estaba perdiendo de alguna manera a mi pequeño. Me sentí agobiada, muy preocupada y angustiada esperando que tal vez mi hijo de pronto respondiera de forma típica esperada. Considerando que mis vecinos tenían bebés más o menos de la misma edad, pero su comportamiento era más regular comparado con el de mi hijo; por ello me mantenía alarmada. Debido a que pasaba solo con adultos, decidí inscribirlo en un jardín de niños para ver qué sucedía o cómo reaccionaba cuando estuviera con otros chicos. Lo llevé con diferentes médicos para saber su opinión sobre el retraso en su lenguaje y sus comportamientos que eran un poco extraños, pero no recibía la respuesta que andaba buscando. Mi corazón decía *“algo pasa”, “estas perdiendo a tu hijo, no hay contacto, no hay respuestas a los estímulos”*. Cuando ingresó en el jardín de niños se enfermó de la garganta, por lo que fue necesaria una consulta médica con un otorrinolaringólogo al cual le pregunté, aparte de su proceso de infección en la garganta y su tratamiento sobre lo que para mí era extraño en mi hijo: -- *“Doctor, hay algo que me preocupa, yo le hablo a mi hijo y no me vuelve a ver, no responde, tampoco me mira, es extraño porque antes lo hacía ¿qué estará pasando?”* Ante mi expresión, le realizó una prueba clínica ligera de audición, para ver su reacción y me respondió: -- *“Habrá que hacerle un examen de potenciales evocados auditivos para descartar sordera”*.

Ante su respuesta le argumenté: -- *“Pero hay un detalle doctor, cuando él escucha una canción infantil pareciera que la reconoce, o cuando él escucha algunas melodías de algún programa de televisión, sale corriendo a ver la T.V., eso me indica que oye, pero quisiera que esto lo confirmara algún especialista”*.

Entonces me entregó una orden para hacerle el examen de potenciales evocados auditivos.

El resultado mostró que no había problema alguno de audición, cuando regresé a consulta con el médico le dije: -- *“Doctor, el resultado del examen muestra que no hay ningún problema auditivo ¿entonces qué estará pasando? ¿Por qué no me atiende? Yo lo abrazo, pero no me ve a los ojos, lo beso, le hago cosquillas, trato de jugar con él y no veo respuesta con intención de comunicación hacia mi persona. Cuando él está ansioso y lo cargo en mis brazos, se tranquiliza, cuando lo arrullo para dormir y él está cansado se acoge a mí. Por ello entiendo que él me reconoce, antes me veía y ahora ya no pese a mis esfuerzos*

buscando su mirada”.

Quando le expresé todo eso al otorrinolaringólogo me dijo: -- *“Seguro aquí está pasando algo, pero no soy yo el especialista, es mejor que vaya con un neurólogo pediatra y que le haga el chequeo que el niño necesita para que le pueda dar una respuesta correcta”.*

Así fue, como llegué al consultorio de una neuróloga y le expuse todo lo anterior, ante esto ella me respondió: -- *“Hay que hacerle unos estudios, aunque por su descripción las características nos hacen sospechar que pudiera ser autismo”.*

Quando ella mencionó esa palabra, le pregunté: --*“Por Dios... ¿Qué es eso de autismo?”*

Ella vio mi rostro de preocupación y angustia y respondió: -- *“Primero hagamos unas pruebas de estudio y veamos los resultados”.*

Ante esta situación me sobresaltó el miedo a algo desconocido y empecé a investigar por mi cuenta en libros e internet, no lograba tranquilizarme. En el jardín de niños al que asistía mi hijo, me acerqué a una de las propietarias, le comenté lo que yo veía en el comportamiento de Eduardo y le pedí su opinión. Para mi sorpresa ella tiene su título en Psicología, y me respondió: -- *“Con base a lo observado en estos primeros días, veo algo diferente en el comportamiento de su hijo. Cuando hice mis prácticas de la carrera, vi algunos niños con algunos comportamientos parecidos a los que Eduardo manifiesta y aparentemente puede ser autismo”.*

Ya eran dos opiniones que me mencionaban la misma palabra AUTISMO y pregunté: -- *“¿Conoce algún profesional que me pueda ayudar, alguien que le pueda hacer un estudio?”*
Su respuesta fue afirmativa y me compartió el contacto, se trataba de un doctor en

Psicología Clínica, e inmediatamente lo busqué y comencé el estudio con él, simultáneamente llevaba el otro proceso de estudio clínico con la neuróloga.

En la cuarta sesión con el Psicólogo me dio el diagnóstico, dijo: -- *“Eduardo cumple con los criterios diagnósticos, está dentro del trastorno generalizado del desarrollo, trastorno del espectro del autismo (TEA), conlleva cierto grado de discapacidad”.*

Al escuchar el resultado, me impactó tanto que me desplomé en llanto, sentí un dolor muy profundo. El doctor trató de animarme, pero mi corazón estaba destrozado. Abracé fuertemente a mi hijo, diciéndole una y otra vez cuanto lo amaba y que estábamos juntos pasará lo que tuviera que pasar. Comencé a buscar en mi familia algún caso con problemas mentales y no encontré; en la familia del Arquitecto, estaba su hermano menor, con discapacidad intelectual, que según me había relatado su madre había nacido con un poco de asfixia a causa del cordón umbilical, lo que provocó su discapacidad intelectual.

A mi esposo le recomendaron un lugar de asistencia y me insistió en obtener esa opinión. Al pasar consulta con un psiquiatra infantil quién además fue poco amable, con una total frialdad dijo: -- *“Tenga otro hijo señora, por que este le salió mal, póngale una cuidadora porque no podrá hablar ni valerse por sí mismo”*.

Ante tal afirmación, con su peculiar forma engréida con la bata blanca de médico que ostentaba, me resonaban sus palabras de incapacidad, me destrozó. Al salir de ese lugar, aunque me sentía muy quebrantada y totalmente destrozada, con mucho coraje le dije al padre de Eduardo: -- *“Mi hijo no es lo que ese hombre dice, mi hijo va a hablar estoy segura porque veo su intención de comunicación y que se va a valer por sí mismo, se lo voy a demostrar a él y a todo el mundo, así me cueste mi propia vida”*.

Pasé unos días muy amargos, no podía calmar mi llanto, me sentía morir, pedí unos días de permiso en mi trabajo porque caí en depresión, me encerré en casa con mi hijo y no quise hablar con nadie, me alejé de todos. Ya tenía la idea de lo que le estaba pasando a mi hijo, pocos días después me llamaron de la clínica de la neuróloga para darme los resultados de los estudios: - *“Su diagnóstico: Autismo”*.

Pese a la concordancia de los profesionales en el diagnóstico de Eduardo, aún no estaba satisfecha; pregunté al psicólogo que me había hecho la evaluación y me recomendó otro neurólogo pediatra que por pura casualidad recientemente había llegado al país y precisamente tenía un máster en Autismo. Inmediatamente hice la cita, fui a la consulta y este otro médico me confirmó mi mayor temor, Eduardo Alejandro Escobar Álvarez, con tres años de edad posee el diagnóstico: Trastorno Generalizado del Desarrollo o Trastorno del Espectro Autista.

Definitivamente ninguna madre está preparada para un diagnóstico tan complejo; *“tú te proyectas para la vida. ¡Ah!, piensas en tener hijos, darles todo lo que ellos necesitan, estudios, una carrera universitaria, que se casen y que te den nietos cumpliendo con el ciclo de la generación y que además tengan una ¡vida plena exitosa y feliz! Pero cuando te enfrentas a un diagnóstico tan fuerte como éste, es como cuando chocas contra una puerta de vidrio, por decirlo de alguna manera, chocás y rebotás, porque estás encontrándote en una situación que, primero desconocías y segundo, es bastante compleja y cruel. En esa situación quedas con el corazón destrozado totalmente, con tus sentimientos desgarrados, no sabes qué hacer, donde ir, con quien hablar con la certeza de ser comprendida o en quién poder confiar tus miedos”, mientras estas cosas pasaban por mi mente, le dije: -- “Si usted me lo está reconfirmando doctor, entonces ahora dígame ¿qué tengo que hacer?”*

El médico sonrió amablemente y con una mirada tranquila y comprensiva me dijo: -- *“Esa es la mejor respuesta a este diagnóstico ¿qué es lo que vamos a hacer?... Pues bien, haremos lo siguiente”*

Comenzó a darme una serie de recomendaciones de tratamiento y actividades que era necesario aplicar de inmediato para su proceso de estimulación en las áreas de:

lenguaje, sensorial, cognitiva y empezó a hablarme de muchas terapias y técnicas actualizadas en ese momento, así también de los posibles lugares en El Salvador donde podría obtener esos servicios.

Por otra parte, mi esposo no aceptaba que Eduardo, su hijo, su primogénito, su varón tuviera una discapacidad. no he contado con él para la atención de Eduardo; por parte de mis familiares, únicamente contaba con mi padre, sin embargo, él se nos adelantó dejándome un gran vacío; y mi hermana menor que aún me acompaña, ellos fueron mi sostén y acompañamiento en ese doloroso proceso, porque yo prácticamente me sentía sola y abandonada a una vida sombría e incierta.

Comenzamos con los procesos terapéuticos y, cuando quise escolarizar a mi hijo, en los colegios o jardines de niños no me lo aceptaban porque tenía un nivel de hiperactividad y déficit atencional muy marcados, no seguía instrucciones, y bueno... el sistema educativo, no estaba (y aún no está) preparado para atender las demandas de esta población.

Hasta que encontré un colegio de educación semi regular que nos dio la apertura, cuando Eduardo tenía casi cuatro años estuvo un año en ese colegio donde realizó su parvulario y pese al apoyo terapéutico y su colegio no se vieron avances, Eduardo no atendía al entorno, no seguía instrucciones, él solo quería jugar a su manera y solo, entonces decidí tomar acción al respecto, decidí que mi hijo fuera atendido privadamente y se le brindara apoyo en casa, con atención personalizada lo que llaman uno a uno (one to one).

Hace 20 años (2005), en El Salvador, no había opción, se desconocía sobre el autismo y a nivel de país solo había un programa para atender a los niños con diferentes discapacidades. La demanda era muy grande y además no se contaba con un cuidado integral para todas las demandas de un niño con autismo;. Esa situación y la parte educativa que no estaba preparada no eran opciones, no para mi angustia, no para mi premura, en resumen... estábamos abandonados, sin un apoyo sustancial en salud y educación, dos aspectos muy importantes para una atención adecuada en una persona con autismo. Debido a la situación que afrontábamos, contraté por horas a una docente, una terapeuta sensorial y otra terapeuta en estimulación de lenguaje, llevando todo el proceso terapéutico en casa, de forma personalizada. Durante ese tiempo Eduardo ya había dejado de comunicarse verbalmente, un total retroceso en su desarrollo de lenguaje. Posteriormente conocí otras profesionales que nos ayudaron mucho en este camino, le organicé una agenda con un horario visual lleno de actividades terapéuticas en forma privada. Cada noche era una tarea casi religiosa repasar y reforzar sus conocimientos en el lenguaje utilizando una amplia serie de tarjetas con figuras de objetos y actividades clasificadas y en orden. Aunque él no me respondía verbalmente, me mantuve con mucha paciencia, hablándole con naturalidad como aun niño neurotípico, con el tiempo él me comenzó a responder con su actitud, ante sus primeras intenciones de comunicación, mi corazón palpitaba fuertemente y me decía a mí misma: *“Sé que algún día me responderás, sé que tú puedes y me entiendes, yo hablaré*

por ti, mientras tú lo logras, eres hijo de Dios, estás en sus manos maravillosas, ... por favor Señor, no nos abandones cuando más te necesitamos”.

Con el tiempo comencé a ver una pequeña luz en el camino. Con el tiempo comenzó la verbalización. En algunas ocasiones me regalaba su voz tan tierna con algunas palabras cortas las que eran un bálsamo para mi alma y señal de que Dios estaba respondiendo a nuestras suplicas. Desde sus primeros años le enseñé a orar, lo hacíamos juntos cada noche uniendo las manos acercándonos al Ser Supremo, quien ha estado siempre a nuestro lado, cuidándonos y bendiciéndonos. Éramos Dios, Eduardo y yo concentrados en un mismo plan.

Entre las terapias recomendadas, el médico me indicó llevarlo a otras terapias convencionales como equinoterapia (terapia asistida con caballos), hidroterapia (ejercicios en piscina) entre otras para estimular su parte sensorial y favorecer su desarrollo.

Así fue como llegué a otros lugares y conocí a muchos padres y madres que estaban casi en la misma situación que yo. Compartíamos historias, nos desahogábamos y reconfortábamos con la esperanza de ver mejorar algún día a nuestros niños. Todos nos sentíamos solos sin ayuda y apoyo del sistema. Tal parecía que al mencionar autismo todos huían y nos quedábamos solo los que vivíamos con el autismo a diario con nuestros hijos.

¿Cómo me sentía por esa época? Pasaba por estados de tristeza, ansiedad y algunos momentos con depresión y desánimo. Los primeros años transitados por esta senda fueron bastante difíciles. No había respuesta a muchas preguntas. Los sentimientos de soledad, tristeza y abandono me embargaban constantemente. Esa dura sensación de incapacidad para hacer reaccionar a mi hijo, hicieron que en mi casa después de tanta alegría reinara el silencio y la distancia. No faltó aquel “vecino” curioso y mequetrefe que hiciera algún comentario no solicitado y nada amable, alguna visita inesperada de “amigos” para saber cómo era mi hijo, entre tantos y tantos momentos incómodos a excepción de aquellos que me dieron su hombro con palabras de aprecio. Así fue pasando el tiempo, después de hablar mucho con Dios, de poner mi hijo en sus manos, le pedí las fuerzas que tanto necesitaba para reinventarme en una madre empoderada para defender a mi pequeño, el más hermoso tesoro que Dios me había encomendado.

Esta situación de vida me hizo tomar la decisión de quedarme solo con Eduardo como hijo, cambiar mi rumbo, afectando mi relación de pareja. Antepuse a mi hijo sobre muchas metas en mi vida, cambiando totalmente mis prioridades y estilo de vida, de lo cual no me arrepiento, porque creo que tomé la mejor decisión por el bien y la estabilidad emocional de mi amado hijo, pues me encontraba luchando contra todo el mundo que nos veía con lástima y era lo que menos necesitábamos.

Comencé mi carrera en este camino del autismo estudiando mucho por las noches hasta ver el alba; mientras mi Eduardo dormía, yo leía, lloraba mucho más cuando tenía

la sensación de que algunas lecturas describían plenamente a mi hijo, mi corazón daba vueltas, se resistía y me sentía tan sola ante una muralla, sin ayuda ni comprensión.

Comencé a comunicarme con otras madres e instituciones dentro y fuera de mi país, alejándome de la vida social para incursionar y adentrarme en un mundo que día a día para mí se volvía más cotidiano y totalmente diferente a lo que veía en el entorno, sin dejar de reconocer que éste es también una forma de experimentar la vida social, pero con otros grupos de personas, con otras formas de relación, con otros intereses y por otros medios. Sufría mucho viviendo en un ambiente poco empático. Me sentía fuera de lugar, más cuando iba a algunos lugares de juegos para niños con Eduardo.

Observaba las miradas de extrañeza y rechazo por parte de otros adultos y de los mismos niños hacia él. La hiperactividad de mi hijo y los gritos que él lanzaba me hacían sentir observada y desaprobada, prácticamente discriminada y marginada. Finalmente tomé la decisión de apartarme con mi hijo de todos. Decidí ir a centros comerciales o juegos infantiles cuando la gente ya se había ido para que mi hijo pudiera jugar sin que me lo molestaran o le dirigieran miradas poco amables. Los fines de semana me iba con mi pequeño a la playa, a veces en compañía de su papá, a veces en compañía de mi hermana menor o sola con mi hijo. Le hice una agenda de actividades llenas de estimulación, cerca de la naturaleza montañas y mar, allí nos sentíamos tranquilos y cerca de Dios. En esos años éramos solo Dios, mi hijo y yo luchando con uñas y dientes ante un mundo hostil, tratando de mitigar al mismo tiempo mi estado emocional. Busqué ayuda porque realmente necesitaba ser escuchada como madre. Con el dolor que me calaba hasta los huesos, esa ayuda fue importante para mí. A través de un grupo de madres comencé a estabilizar mis emociones, al escuchar situaciones más dolorosas que las que yo vivía. Mi hijo tenía como siete años cuando mi salud comenzó a mostrar desatención, la presión arterial se elevó producto de mis estados de ánimo, estrés, ansiedad y desvelo. Por otra parte, el hecho de pensar en que mi hijo me necesitaba estable y saludable me hizo atenderme también para poder estar juntos ante el mundo.

Empecé a hacer algunos arreglos y cambios en mí y en mi estilo vida y como resultado resurgí para cuidar y apoyar a mi hijo. Ya habían pasado cinco años de su diagnóstico, pero aún estaba en mi etapa de aceptación, tenía momentos de flaqueza y momentos de fortaleza.

Eduardo me ha dado muchas lecciones, lecciones de vida que me han hecho mejor persona. Tengo tantos recuerdos muy hermosos de su infancia. Uno de ellos es cuando él nos sorprendió usando la computadora (tenía 3 años y seis meses). Ese día por la tarde mi padre estaba cuidando de él, yo llamé por teléfono como de costumbre para saber cómo estaban y me dice: -- *“Eduardito está jugando en la computadora”,* yo le dije con mucho asombro: -- *“¿Cómo es eso? ... papá ¿me dice que está usando la computadora?”.* Mi papá me reconfirmó: -- *“Me trajo al estudio, se sentó en la silla, apretó el botón, la encendió y está jugando con un video de carrera de carros, ya tenemos una hora de estar aquí.”*

Al escuchar a mi padre, me sentí tan emocionada, quería verlo, salí pronto de mi trabajo, fui rápido a casa y cuando llegué, entré al estudio y era de película, ¡mi hijo!, ¡mi Eduardo! sentado con su piernita cruzada como todo un señor manejando el mouse, había puesto un programa de carros y le dije: -- “¡Eduardito! buenas tardes amor, ¿qué hace mi niño?”, me miró y respondió: -- “¡Carros!”, entonces exclamé -- “¡Wow! Eduardo eres un genio”

Me volteó a ver de nuevo y sonrió. Eso para mí significaba buenas tardes mamá, ya puedo jugar en el computador. Me estaba enseñando una nueva habilidad, podía usar la computadora y había encontrado el programa de Need for Speed, sensación entre los chicos de esa época y estaba jugando. Seleccionaba un vehículo, le cambiaba color y lo ponía en diferentes vistas. Definitivamente había descubierto algo nuevo a sus tres años.

Cuando llegó mi esposo le comenté y confirmamos que una noche antes él había trabajado en la computadora y Eduardo lo había acompañado. ¡Bingo! Eduardo era muy observador y replicó los pasos para usar el computador. Entonces comenzamos a buscar videos en computador para que aprendiera muchas cosas más. Encontramos temas de la naturaleza y el universo, además comenzó a leer, demostraba bastante interés de aprendizaje interactivo, tuvimos hermosas experiencias en esta nueva etapa.

Otro recuerdo hermoso es cuando tenía unos cuatro años, estábamos cerca del jardín y había una línea de hormigas que llevaban pedacitos de hojas hacia su cueva. Eduardo me volvió a ver y exclamo: -- “¡Hormigas!” y señaló las hormigas, le respondí: -- “*Sí mi amor, son hormiguitas*”, enseguida me dijo: -- *¡Comida!*

Recordé que esto ya lo habíamos visto en los cortos educativos. Esa era la forma de conectarme con él y tener comunicación con mi Eduardo. Ya habíamos visto un programa educativo en el que las hormigas recolectan alimentos para el invierno. Mi hijo relacionó lo que vio en ese vídeo con las hormiguitas que él vio y que llevaban pedacitos de hoja hacia su nido, Eduardo me tomó de la mano y me llevó hasta donde estaba el hueco donde estaban entrando las hormigas y me dijo: -- “*Casa*”, le respondí haciendo la oración que él había hecho: -- “*Sí, esa es la casa de las hormigas y ellas están recogiendo alimento para el invierno*”.

Sonrió muy feliz y se puso a aplaudir como sintiendo él que había descubierto una gran verdad y haber logrado una comunicación con su mamá. Fue un momento muy emotivo que siempre está en mi corazón.

Esas interacciones eran las que alimentaban mi fe y esperanza de que mi Eduardo podría llegar a ser una de las personas que tienen autismo manejable y funcional, porque en el autismo vamos a ver muchas variedades, como ver colores. Pero en el caso de mi hijo sentía que íbamos por buen camino, empezaba a decirme palabras y con estas lograba establecer una comunicación. Empezaba a decirme oraciones cortas,

lo habíamos logrado después de trabajar mucho.

Puedo agregar otras muchas experiencias más que he vivido con Eduardo y otros niños con autismo, por ejemplo, el hecho de poder recibir un abrazo tan noble, una mirada que dice tanto sin una sola palabra, una expresión de afecto, porque hasta eso hay que trabajar muchas veces, es algo que no tiene precio. Estos chicos son muy transparentes, tienen un corazón tan noble que te enseñan a valorar la vida, te enseñan a revalorar la naturaleza y te enseñan a replantear tu vida.

Cuando Eduardo tendría unos ocho años, su padre empezó a ver con más compromiso la situación. Entonces tomó la iniciativa de pensar en qué se podía hacer. Comenzó a ir a algunas "escuelas para padres" y empezó a sentir lo difícil de esta condición. Por mi parte, aún me sentía sola, tratando de solventar las demandas de mi hijo y sobrellevando la negación de mi esposo, la falta de comprensión y el rechazo social. En esa lucha constante, sin encontrar la ayuda eficaz, no encontrando la salida, sin ver la luz clara al final del túnel, con mucha tristeza le expresaba algunas veces al padre de mi hijo mi sentir, pero él no alcanzaba a concebir la magnitud de mi preocupación. Bajo esas circunstancias mi esposo, al haber escuchado otras tantas historias, un buen día me dijo: -- *"Unamos esfuerzos con otros papás para hacer una organización, asociación o como se llame, algo que funcione para conseguir ayuda, algo que nos apoye"*.

Yo le respondí muchas veces de la misma manera con gran tristeza y sentimiento: -- *"En estos momentos no puedo, mi corazón está destrozado y cuando hablo de la situación de mi hijo me quiebro, lo siento, no estoy preparada, no es el momento para mí, debo sanar un poco para poder pensar en otros"*.

Lo más preocupante de todo esto es que las familias que viven con el autismo en casa quieren hacer algo, pero no actúan, solo exigen ayuda, piden que se les resuelva de inmediato, se resisten a la situación, en ocasiones hasta rechazan a sus mismos hijos, esto no funciona así. Fue en ese tiempo cuando en familia tomamos la iniciativa de crear una organización de padres que pudiera buscar ayuda y apoyar a los que se iban incorporando a este camino del autismo. Yo recién estaba saliendo de mi etapa de duelo construyéndome en mi etapa de aceptación, pero cuando hablaba del tema de mi hijo, me ponía muy mal y no podía contener mis lágrimas. Aún ahora que estoy escribiendo esta parte de mi historia, cuando Juan Carlos me dijo escribe tu historia, profundizo en esos años y los recuerdos regresan a mí, me ha embargado ese dolor en el corazón y he llorado nuevamente porque es algo que te acompañará toda la vida y porque queda tanto por hacer, la vida continúa y los padres nos estamos volviendo mayores.

A partir de la historia allá por el 2008, retomé la iniciativa del padre de mi hijo y abracé una nueva forma de vida. Dejé mi vida profesional en la banca y entonces me dediqué en cuerpo y alma a la Asociación Salvadoreña de Autismo. Soy fundadora desde 2009 y ahora presidenta de la Asociación Salvadoreña de Autismo, ASA, La voz

del Autismo, El Salvador. Actualmente me desempeño como directora del Programa “Autismo, un paso a la vez” mediante el cual, procuramos atender las demandas de niños y jóvenes con autismo, brindado acompañamiento y orientación a las familias.

Desde la constitución de la Asociación mi esposo empezó a buscar ayuda financiera pero no resultó ser una tarea sencilla. Fue una época muy, muy difícil, tuvimos que afrontar muchas decisiones que marcarían nuestras vidas y todo en torno al autismo que había llegado a nosotros. A lo largo de este trayecto desde hace unos 20 años, he podido identificar un conjunto de barreras y obstáculos que dificultan una atención oportuna. La falta de un diagnóstico temprano y certero, el rechazo social y la escasa ayuda en la parte educativa, se constituyen en los principales factores que más afectan.

Es importante mencionar que en la actualidad se habla más del autismo, hay más de información relacionada, se cuenta con algunos profesionales con más conciencia y seriedad en estos diagnósticos, así también de una forma o de otra, se logra visualizar más interés en hacer conciencia de las demandas de las personas con autismo en el país. Lo anterior puede disminuir las barreras que enfrentan los chicos con TEA para ser aceptados con sus limitantes, y de alguna manera evitar el chocante irrespeto de la sociedad, que es uno de los aspectos que marcan la vida de muchas familias. Estos años no han sido nada fáciles y no han pasado en vano, es importante recordar que para una madre (y hablo por todas las madres que tenemos hijos con autismo) es muy difícil sobrellevar tanta carga emocional. Es urgente humanizarnos, tolerarnos y más que eso comprendernos y apoyarnos. Se necesita un compromiso por parte de la sociedad y del estado, abrir más la asistencia en salud y educación, educando a las nuevas generaciones para producir mejores personas, más empáticas con tolerancia, respeto e inclusión.

Por otra parte, el aspecto económico es muy problemático, estos niños necesitan atención multidisciplinaria, procesos terapéuticos constantes y especializados, lo que resulta en un costoso mantenimiento. En nuestro país el cuidado de una persona con autismo es incosteable para un salvadoreño promedio, ya que únicamente en centros o clínicas privadas se ofertan procesos terapéuticos de forma personalizada con precios muy altos, lo que lo vuelve excluyente para un gran sector de la población.

Regresando a mi historia, hace 20 años (2004), yo había logrado hacer mis ahorros.

Comencé a invertir y a invertir en la atención de Eduardo, tenía algunas pertenencias de valor y empecé a deshacerme de estas para disponer de la plata necesaria para darle seguimiento a su atención de manera privada, porque a nivel público, como he dicho, era casi nula. En este sentido encontré muchos desafíos en el camino.

Para lograr constituir la Asociación enfrentamos grandes retos por todas las demandas en la atención a niños y padres o familias. Ahora con gran satisfacción podemos ver hacia atrás, con más de 16 años de haber logrado el objetivo de poner el tema del autismo en un lugar visible. La Asociación Salvadoreña de Autismo (ASA),

inicio sus actividades en enero de 2011. Tomé la oportunidad retirarme del banco y con los ahorros que tenía, comenzamos a dar los primeros pasos. En ese mismo año el 4 de abril, justo dos días después de celebrar por primera vez el Día Internacional del Autismo a nivel de país, abrimos puertas para comenzar procesos terapéuticos, con seis niños desde los dos años. Contratamos profesionales y voluntarios que sin experiencia y a bajo costo darían comienzo a una nueva etapa en la historia del autismo en El Salvador. A todos estos profesionales y voluntarios les estaremos eternamente agradecidos por su apoyo. Comenzamos de inmediato a educar y sensibilizar dentro del tema del autismo, sus demandas y las técnicas de atención de ese momento. Los profesionales que “tenían experiencia” y aún ahora; cobran muy caro sus servicios profesionales, que no pensamos que sea malo pues cada quien conoce sus inversiones, pero para una institución que estaba surgiendo era imposible costear. No faltó la crítica desmedida hacia nuestro esfuerzo por parte de padres que asistían a centros de asistencia para niños con discapacidad que eran muy caros y profesionales que vendían sus servicios y nos veían como competencia. Con todo eso y pese a que lucharíamos contra un sistema negativo, comenzamos en la Asociación, buscando asesorías, capacitaciones gratuitas fuera del país en línea para comenzar a formar o capacitar al personal.

Pero también se necesitaba generar fondos para pagar a los profesionales y eso era bastante crítico. Disponíamos de un grupo de voluntarios que nos proporcionaban ayuda prácticamente simbólica. Debido a las serias dificultades financieras y la crítica situación económica financiera durante los primeros tres años, entrando al año 2014 buscamos apoyo del estado, logrando establecer un convenio con el Ministerio de Educación lo que nos fue de ayuda para el sostenimiento de la Asociación (ASA).

Prácticamente el convenio estaba orientado para que el equipo de profesionales de ASA, preparara a sus docentes y para elaborar materiales que servirían a sus profesores al momento de dar sus clases. Vimos en este esfuerzo la oportunidad de poder llegar a muchos estudiantes con autismo en las escuelas públicas. Lo hicimos con mucho agrado por cuatro años, mientras tanto seguimos paliando la situación financiera de ASA con algunas ayudas de empresas privadas y realizando actividades extracurriculares. Dichas ayudas no eran constantes, por lo que insistimos en busca de ayuda con el Estado Salvadoreño. Fue en 2018 cuando por primera vez en la historia nos recibió la Asamblea Legislativa. Al insistir con algunos diputados logramos que para el 2019 el pleno aprobara la primer ayuda para ASA. De nuevo y como siempre, no faltó la crítica desmedida de algunas personas, sectores e instituciones que les parecía una inversión poco inteligente. Incluso trataron de bloquear esta iniciativa, pero al final se concretizó. Apenas estábamos comenzando una nueva organización cuando nos sorprendió la pandemia en el 2020, circunstancia que nos afectó profundamente y que nos obligó a reinventarnos ya que ese año no recibimos ayuda del estado, quedando totalmente abandonados y con un año que hizo mucho daño en todos los sentidos. El 2021 coincidió con un año de cambio en el parlamento legislativo. Nuevamente insistimos en hacer gestiones, pese a muchos interrogatorios por parte de la administración pública. Fuimos los únicos con un tema humanitario y de alta necesidad y descuido por

parte de las administraciones anteriores. Nos realizaron evaluaciones y exámenes exhaustivos encontrándonos como una institución apta para el manejo de fondos públicos, siendo nuevamente bendecidos con ayuda del estado y desde ese año hasta hoy nos han apoyado permitiendo reducir los costos para las familias. El gobierno cubre en un 60% de la inversión y los padres cubrimos el 40% de la inversión total por cada niño y joven con autismo que se inscribe en nuestro programa.

La constitución de ASA fue concebida como una herramienta para apoyar y satisfacer las demandas de las personas con autismo en su primer infancia, adolescencia y adultez, teniendo como base la experiencia de vida con Eduardo Alejandro Escobar Álvarez, superando los retos en cada etapa de su desarrollo con la fortaleza del Todopoderoso que siempre nos ha acompañado. Además de haberme encontrado con muchas personas identificadas con nuestra noble misión, entre ellas familias, amigos y profesionales. Así también he aprendido de personas poco empáticas, con crítica no positiva que han tratado de obstaculizar nuestro desempeño por no estar de acuerdo con la ordenanza y los compromisos que las familias deben respetar, así también profesionales que no han sido leales a la institución. Pero entre todo lo negativo se puede reconocer que la verdad y las buenas obras prevalecen, se recibe la bendición de Dios en el tiempo, contamos con profesionales muy competentes y empáticos, entre ellos médicos, psicólogos y terapeutas identificados. Extrañando a más de alguno que ya se nos adelantó pero que siempre estuvieron dispuestos a apoyar la causa como el Dr. Mariano Morán Machuca, reconocido Neuropediatra que dejó huella en los salvadoreños que lo conocimos. Estamos resueltos a siempre alzar la voz por el autismo en El Salvador, hasta que Dios nos preste fuerzas, pero todavía hace falta mucho por hacer.

Realmente se necesita de más profesionales que estén dispuestos a trabajar en este sector sin tanto interés económico, reconociendo que debe reconocerse que este trabajo profesional merece una retribución económica justa, pero también hay que hacer un poco de labor social porque no todas las familias tienen la capacidad económica para acceder a una atención profesional y de calidad. En nuestro país aún se carece de empatía, de sensibilidad, de tolerancia y de respeto para este sector. No debe verse como un negocio, porque es proyección social, es de proyección de vida y son familias completas las que están implicadas con impacto social. En la Asociación actualmente tenemos entre diez y trece profesionales dedicados exclusivamente para atender a la población de niños, jóvenes y adultos con autismo en un promedio de 80 a 90 asistentes todos los años, donde constantemente se fomenta en los profesionales la identificación y el compromiso para trabajar con personas de esta condición. Los usuarios todos los años son evaluados para su incorporación a una educación formal (colegios o escuelas), de ello la rotación de los estudiantes y las familias.

Con base en estas reflexiones puedo sostener que en El Salvador aún hay discriminación y exclusión de personas con necesidades específicas (diferentes discapacidades), a quienes no se les acepta en ambientes sociales, pese a que se tiene una Ley de Inclusión Social. La asistencia privada sigue siendo incosteable para la

mayoría de los salvadoreños. Abundan los profesionales que pese a tener conocimientos teóricos carecen de practicidad en su trabajo y dan recomendaciones que se han quedado mucho tiempo atrás. En nuestro país en algunos lugares especialmente educativos, todavía ven a las personas con autismo como un problema, desde la manera como los observan hasta el uso de expresiones impropias, usando términos peyorativos tales como retrasados, discapacitados, locos o dementes, lo cual nos da una muestra de que son personas que no están informadas y que aparte de ello, no tienen la cultura de la empatía, humanidad. Hablando con propiedad se puede afirmar que el autismo no es del todo malo, no es del todo problemático, ni del todo una discapacidad, pues tiene fortalezas que muchas personas neurotípicas no poseen, pero es necesario saber canalizarlas y aprovecharlas a nuestro favor.

Otra modalidad de comportamientos colectivos que evidencian esta falta de información sustentable con evidencias científicas, son los que “recomiendan” el uso de aceites curativos, el uso de masajes con magnetismo que son de dudoso resultado, entre otras cosas que no tienen sustento científico con evidencias sólidas. Es importante recordar que el autismo no es una enfermedad, por tal razón no hay curación.

Mi formación profesional y mi experiencia, mi vivencia en estos veintitrés años, me he guiado más que todo por la parte médica y los resultados de los protocolos científicamente comprobados, sin ofender a nadie en su idiosincrasia, respeto la opinión de cada persona, pero difiero de creencias dogmáticas y rituales. Enfáticamente creo en Dios como el creador de todas las cosas, el ser supremo que nos provee todo cuanto necesitamos para vivir, creo y prefiero las prácticas comprobadas, los estudios, la investigación y las estrategias científicamente fundamentadas de aquellos que le han dedicado toda su vida a la investigación y comprobación. Cuando hay un estudio, una investigación científica, cuando se realizan ensayos con terapeutas y especialistas que orientan su trabajo hacia la promoción de favorecer la autonomía y la libertad de las personas con autismo, podemos creer que será beneficioso para ellos.

Lo más importante es, que los padres sean orientados, capacitados y empoderados sobre el autismo y su discapacidad, que se involucren con las demandas de sus hijos y que trabajen con ellos en casa, con orientaciones profesionales que realmente funcionen y que no se presten a experimentos que no tienen evidencias.

Es importante hacer una agenda visual con sus actividades de la vida cotidiana que oriente a los niños en cada momento. Con Eduardo esa técnica ha funcionado mucho, desde que él se levanta, ir al baño, ducharse, se le ayuda un poco para que haga un buen aseo, luego de eso vestirse, tomar su desayuno. Si quiere comer algo en especial y él pide lo que quiere, trato de involucrarlo en las actividades de la casa para que él sepa cómo hacerlo en un momento dado, me acompaña a preparar los alimentos.

Después de eso le digo que tenemos que ir a trabajar, se prepara para ir a la oficina y estando en ASA, va a sus clases.

En resumen, me siento orgullosa de haberle ayudado en sus procesos de lectura y escritura también enseñarle a realizar tareas en casa, a ordenar sus cosas personales.

Ahora él ya se comunica, habla mucho mejor que antes para su autismo moderado, le interesan mucho los temas de idiomas, la naturaleza, el universo, maneja como todo un especialista el computador, tabletas y todo lo electrónico. Su padre ha reconocido en reiteradas ocasiones que Eduardo ha logrado avanzar en sus aprendizajes gracias a la dedicación y determinación de su madre. Ese reconocimiento me satisface pues fue uno de los motores que alimentaron mi coraje para demostrar que mi hijo si puede y seguirá adquiriendo más conocimientos. Ha superado muchos retos, entre ellos, leer, escribir, manjar la matemática, la lógica, mejorar su grafomotricidad, soportar atenciones odontológicas, intervenciones quirúrgicas, actuar en obras de teatro, viajar en diferentes medios de transporte entre otras cosas. A pesar de que muchas personas y algunos médicos se atrevieron a decir que él no lograría hablar ni muchas otras cosas, mi hijo ha logrado superar muchos retos, caso contrario a tantas cosas negativas que dijeron cuando él estaba pequeño, contra todos los pronósticos, hemos logrado romper todas esas barreras y Eduardo es ahora un joven que atiende indicaciones, muy colaborador, participativo y con buena autoestima. Lo veo satisfecho y sosegado, eso me llena de satisfacción.

A la vuelta del tiempo, al dirigirme a familias de personas con autismo enfáticamente recomiendo: “Es importante aceptar el diagnóstico, cuanto más rápido aceptamos el TEA, más rápido reaccionamos trabajando positivamente apoyando sus procesos terapéuticos y ante todo es vital aceptar a nuestros hijos con su discapacidad.

Son nuestros hijos y los padres nos constituimos en los primeros defensores de sus derechos, sin importar cuan grandes sean las demandas de nuestros hijos, tenemos que ser padres responsables, aunque eso signifique tener el corazón hecho pedazos por un diagnóstico tan fuerte como es este.” Es claro que, si tenemos que afrontar diagnósticos de discapacidad, necesitaremos ayuda y tiempo para dedicarnos a nosotros en el proceso, realizar los cambios de vida necesarios. No podemos quedarnos en etapa de negación, sino comenzar a trabajar con procesos terapéuticos que le ayuden al niño a mejorar su situación. Es muy cruel ver a nuestros hijos descompensados, pero es peor quedarnos sin hacer nada, dejarlos o abandonarlos a lo que pueda pasar, es imperativo buscar la ayuda profesional idónea y trabajar de la mano con estos profesionales para que nuestros hijos puedan tener una mejor calidad de vida. Si bien es cierto que vamos a tener momentos en los que nos vamos a quebrar, tenemos el derecho de quebrarnos, pero no el derecho de rechazar o claudicar ante un diagnóstico de autismo. Es complejo, implica el cambio de toda la vida adecuando muchas cosas para sacar la mayor ventaja que el autismo tiene, como por ejemplo una memoria fotográfica que no la tenemos todos, una gran capacidad de concentración para alejarnos del entorno y compenetrarnos en temas de interés. El autismo tiene muchas ventajas, hay que aprovecharlas. Si un chico tiene la capacidad de comunicarse, desarrollemos esa comunicación, si tiene habilidad para los idiomas motivémoslo, si le interesa la electrónica, la cuántica, el deporte, las artes como la pintura, el canto, el

baile, démosle la posibilidad de conocer ese campo que le interesa, hay que motivarlos ellos son muy capaces, solo necesitan una oportunidad de presentar sus talentos. Hay muchas personas y profesionales con autismo que se han realizado en muchas disciplinas profesionales como en las artes. Esa capacidad de pensar y repensar las cosas hasta crear ideas innovadoras que han cambiado al mundo entero. Estas personas han recibido el apoyo necesario para desarrollar esas habilidades. ¿Y qué quiero decir con esto? Que no tenemos que sentirnos mal por el hecho de tener hijos con autismo, que esa misma situación nos hace únicos, porque sacamos la fuerza de donde sea necesario para impulsar a estas personas. Y cuando ya tenemos a nuestros hijos en etapa de adultez, ver en retrospectiva su desarrollo, ... nos llena de mucho orgullo y regocijo el hecho de haber roto aquellos esquemas que nos querían vender, de que todo era imposible, de que todo era un problema. Toda madre tiene derecho a sentirse mal porque su corazón se rompe, pero al sacar el coraje necesario y buscar la atención integral adecuada para su hijo, con la ayuda de Dios, se puede contemplar un mejor futuro.

Cuando mi Eduardo fue diagnosticado no podía ver la luz al final del túnel, pero ahora veo más claro el panorama y a colores, porque después de todos estos años de trabajo, verlo a sus 23 años realizarse en lo que a él le gusta es algo que a mí me agrada y me llena de mucha esperanza y satisfacción.

Ahora hay otra preocupación, ¿Qué va a suceder cuando su madre ya no este? confío en Dios, sé que él siempre cuidará de mi Eduardo y que siempre pondrá personas que lo amen en el camino. Pero es una realidad que compartimos todos los padres que tenemos hijos con autismo. Lo mejor que podemos hacer es dotar a nuestros hijos de habilidades que les permita auto cuidarse y de ser posible autosostenerse, buscar los medios legales para protegerlos con alguna actividad económica de sobrevivencia, aunque muy probablemente siempre necesiten representación y un poco de supervisión.

Ahora somos Dios, Eduardo y yo como familia directa. Su padre lo apoya cuando puede. Hay también otras personas entre familia y amigos que nos ayudan. De estos últimos hemos escogido y adoptado a algunos como familia cercana, ya que han mostrado empatía y que en alguna medida han logrado que volvamos a tener una vida de familia emocionalmente más estable, con miras a un futuro más tranquilo y seguro, sin que el autismo tenga el mismo impacto e interfiera en nuestras vidas, pues el autismo llegó para quedarse y forma parte de nuestro estilo de vida y con toda naturalidad.

Sigamos alzando nuestra voz por el autismo en todo el mundo.

Beatriz Aguirre Agudelo

MI nombre es Beatriz Aguirre Agudelo y tengo 42 años. Soy de la ciudad de Medellín, Colombia. Me desempeño como docente de educación básica primaria y soy madre de un niño con autismo llamado Manuel Herrera Aguirre que tiene 11 años.

Antes de que él naciera, mi vida y la de mi familia transcurrían como la de cualquier otra familia. Las relaciones que teníamos con amigos y familiares eran muy estándares; también tengo una hija mayor, así que todo en el ámbito familiar iba sin sobresaltos.

Poco después llegó Manuel y conforme crecía, comenzó a dar ciertas señales que me hicieron sospechar que algo no estaba bien. Inicialmente fue diagnosticado con Trastorno de Hiperactividad, como una posible secuela de los medicamentos de una tuberculosis cerebral que sufrió a los 11 meses de nacido; sin embargo, yo sospechaba que había algo más. Conforme crecía, comenzó a tener dificultades para manejar sus emociones. Era muy irritable, lloraba con facilidad y se enojaba rápidamente, no tenía cuidado ante los peligros: podía acercarse a un abismo sin miedo a caerse. También noté que no entendía el doble sentido de las palabras; todo lo tomaba de manera literal.

Estos comportamientos me recordaban a otros niños con autismo con los que había trabajado como docente, así que decidí buscar ayuda profesional. Le comenté mis preocupaciones a su neuropediatra, quien decidió hacerle una evaluación más completa. Fue entonces cuando confirmaron que Manuel tenía autismo grado uno. Aunque yo, por mi experiencia como docente, ya tenía una idea de lo que era el autismo, recibir el diagnóstico fue abrumador. Me sentí asustada, porque aunque el tema no sea completamente desconocido para mí, una piensa que es algo que nunca va a suceder en su hogar.

Una vez que recibimos el diagnóstico, realmente no nos dieron mucha información al respecto. Solo nos dijeron: "*Tiene autismo*. No es una enfermedad, pero es un síndrome que no tiene cura. Va a necesitar terapias". Nos hicieron la remisión para llevarlo a terapias, pero nunca nos explicaron qué ni cómo deberíamos trabajar en casa con él. No nos dieron herramientas para sacar adelante a Manuel. Ante ese escenario, nos unimos como familia y decidimos que lo más importante era apoyarlo en todo lo que necesitara y a superar las dificultades que presenta con el diagnóstico. Nos volvimos muy disciplinados y participamos activamente en las terapias. Mi esposo, mi hija mayor y yo, nos involucramos en las terapias, estimulamos a Manuel en casa y trabajamos con el manejo y atención para promover su desarrollo en el hogar. Le enseñamos a controlar sus emociones, a entender el doble sentido y a reconocer cuándo está en peligro.

Cuando mi hijo era más pequeño, asistía a un colegio oficial de aula regular y es entonces que empezó a manifestar los primeros síntomas, especialmente con el manejo de las emociones. Además, Manuel tenía muchas dificultades con el lenguaje. No sabía

hablar bien o expresar algunas palabras, lo que a menudo lo frustraba y lo llevaba a sentirse incomprendido. Nos dimos cuenta de que ese colegio no era la mejor opción para él porque no sabían trabajar la inclusión. Entonces encontramos otro colegio, que es privado, pero también de aula regular, donde manejan muy bien la inclusión. Lleva tres años allí, y le cambió su vida completamente, tanto a él como a nosotros como familia nos vino bien. Ahora estamos mucho más tranquilos. Aunado a eso, decidimos llevarlo a terapia de lenguaje, donde poco a poco ganó confianza y mejoró su capacidad para comunicarse.

Con el paso del tiempo hemos aprendido que Manuel necesita rutinas claras y previsible: Debemos decirle desde el día anterior qué va a hacer al día siguiente y cómo lo va a hacer. Si algo cambiaba en su rutina, se desacomodaba, se sentía inseguro e inestable, y podía reaccionar con enojo o ansiedad. Esto ha cambiado bastante con el tiempo, pero fue un proceso difícil al principio. En el colegio anterior, donde no manejaban este tipo de rutinas, Manuel estaba constantemente descontrolado y frustrado. Ahora, el colegio al que asiste ha marcado una gran diferencia no sólo en su comportamiento, sino también en su autoestima y en nuestra tranquilidad como familia. El personal de la escuela está muy bien preparado. Es un colegio que, al trabajar la inclusión, conoce mucho sobre diferentes diagnósticos. Incluso, en la misma institución manejan un programa que se llama “Programa Amor”. Es un programa al que asisten los niños con diagnósticos como el de Manuel, los días sábados, para recibir capacitaciones y aprender habilidades para la vida. Este programa ha ayudado mucho a mi hijo a superar sus dificultades.

El trabajo de los profesionales que atienden a Manuel —médicos, neurólogos, psicólogos y terapeutas— ha sido fundamental en el proceso de su desarrollo, aunque a veces resulta demasiado clínico y distante. La dinámica parece centrarse únicamente en la relación entre el profesional y Manuel, dejando a la familia en un segundo plano.

Cada vez que lo llevo a terapia, él entra con el terapeuta, pasa su tiempo allí y luego sale. Al final, me dicen que “*le fue bien*”, pero no profundizan en lo que hicieron durante la sesión. Cuando pregunto cómo puedo apoyarlo en casa, su respuesta suele ser la misma: “*Te enviaremos un reporte*”. Sin embargo, ese reporte no ha llegado hasta ahora.

Sé que Manuel está en terapia conductual, psicológica y ocupacional, pero desconozco los métodos específicos que utilizan. Lo poco que sé es gracias a lo que él me cuenta, aunque, siendo un niño, no siempre logra explicarlo con claridad. A veces, siento que el proceso es una caja cerrada, donde solo el terapeuta y Manuel tienen acceso. Y aunque confío en su profesionalismo, no puedo evitar sentir que, como madre, también necesito ser parte activa de este camino.

Esto es un proceso que no termina y aún hay cosas que deben mejorar. Por ejemplo: Manuel todavía se enfrenta a dificultades cuando interactúa con el entorno, por ejemplo, es muy sensible a los sonidos fuertes y con algunas texturas o, tampoco es capaz de manipular con sus manos diversos objetos.

Por cuanto a mí, como mamá de Manuel, he sentido estrés, frustración y también me he dado cuenta de que cuando le dan un diagnóstico a un hijo, no es sólo para él, sino también para una como mamá. Una debe aprender a adaptarse. Pienso que no es él quien debe adaptarse a mí, sino yo a él. Entonces, soy yo la que tiene que aprender y vivir de la manera en que él vive. Trato de ver las cosas y percibir el mundo como lo percibe él para poder ayudarlo. Eso ha sido un cambio muy grande en mí. A veces, incluso, me cuesta recordar que tiene autismo. Le hablo de una manera que él no entiende, o entiende las cosas de forma muy literal. Ahí caigo en la cuenta de que soy yo la que debe entender y mejorar para él; el asegurarme de que él esté bien, de que todo funcione para él. Esta circunstancia me ha generado varios malestares, como el estrés. Tengo dolores en diferentes partes del cuerpo. Además, tengo hipotiroidismo y el estrés ha desencadenado más dolores musculares. He notado que estos dolores vienen, en gran parte, desde que recibimos el diagnóstico de Manuel, porque siempre estoy en función de él y para él.

El autismo no impacta únicamente en Manuel, sino que modifica la interacción familiar, sobre todo con mi hija mayor. Ella siente que la hemos descuidado un poco, aunque no me gusta usar esa palabra. Sé que ella ha sentido que le prestamos más atención a Manuel y eso ha desencadenado en ella cierta depresión. Aunque ella lo adora y es muy linda con él, siento que percibe una gran ausencia por parte de nosotros, su papá y yo, al estar tan pendientes de su hermano. En la relación de pareja también ha habido cambios, porque los espacios para nosotros se han reducido. Hay que acompañar a Manuel a las terapias, pedir permisos en el trabajo, y todo lo que conlleva este diagnóstico. De igual modo en mi vida profesional también me he visto afectada porque tengo que pedir muchos permisos laborales para estar al pendiente de él, especialmente con las citas médicas. Eso sí ha tenido un impacto importante. Por el contrario, en mi círculo social y familiar he sentido mucho apoyo y comprensión. Me he encontrado con gente que trata de ponerse en mi lugar o en el de Manuel para entender cómo vivimos esta situación en casa. Así que he sentido más apoyo que discriminación.

A pesar de que no nos ha generado un problema económico, la atención al diagnóstico sí significa muchos gastos por todas las terapias, tratamientos y cursos en los que incluimos a Manuel para que aprenda más cosas. Nosotros no hemos recibido ningún apoyo económico de ninguna institución, ni otro tipo de ayuda. Únicamente recibimos orientación e información por parte del colegio donde está inscrito, sobre el apoyo que otorga la alcaldía de Medellín a los niños con autismo. Ahí acudí desde el año pasado donde inicié los trámites de solicitud, pero me pusieron en una lista de espera y aún no he recibido respuesta, después de nueve meses. Todo el proceso de Manuel lo hemos llevado nosotros de manera independiente, y por suerte en ningún momento nos hemos encontrado con terapias o tratamientos que no tienen validez científica.

El autismo no únicamente se vive en el círculo familiar o en el círculo social

inmediato, también es una condición que tiene que enfrentarse en todo el entorno con el que se interactúa y ahí encontramos que el autismo aún es estigmatizado a nivel social.

Mucha gente piensa que un niño con autismo es simplemente un niño berrinchudo.

La gente no ve físicamente un problema en ellos, así que no piensan que tengan un diagnóstico. Mi hijo, a simple vista, no parece tener ninguna dificultad, así que muchas veces piensan que es un niño malcriado o que hace berrinches. Mucha gente piensa que es un niño “bobo”. Creo que hablan desde la ignorancia, desde lo que han escuchado o creen, sin haberse tomado el tiempo de documentarse. Piensan que son niños que no entienden o que no pueden aprender.

Aunque el autismo que Manuel tiene es leve y fácil de manejar, cognitivamente está muy bien, gracias a Dios; pero a nivel social, implica muchos juicios porque no lo ven como un diagnóstico o una necesidad que él tenga. Muchas veces he sentido cierto rechazo hacia los niños o las personas con autismo. Parece que hay muy poca comprensión, y esto no sólo ocurre con el autismo, sino con muchos otros diagnósticos también.

A lo largo de este proceso, una de las principales barreras que hemos enfrentado como familia ha sido la falta de atención hacia nosotros como padres. Nadie nos ha explicado de manera clara qué es el autismo o cómo debemos actuar en casa para apoyar a nuestro hijo. Lo poco que sabemos lo hemos aprendido por nuestra cuenta, buscando información y documentándonos o, como en mi caso, porque la experiencia en mi trabajo me ha enseñado muchas cosas al respecto, no porque los profesionales nos hayan guiado o capacitado. Esta falta de orientación ha hecho que, en ocasiones, nos sintamos perdidos, sin saber si estamos haciendo lo correcto o si podríamos estar haciendo más por él. El camino ha sido de aprendizaje constante, pero no siempre ha sido fácil recorrerlo sin una mano que nos señale la dirección.

El sistema educativo también es una barrera para los niños que viven con autismo, y ahí lo hablo como docente. En mi experiencia he notado un gran vacío en la formación de los profesores en Colombia, especialmente en Medellín, cuando se trata de manejar a un niño con autismo en el aula. En las instituciones oficiales, como la mía, hay un educador de inclusión encargado de atender a los estudiantes con diagnósticos, pero este profesional debe cubrir las necesidades de alrededor de dos mil estudiantes.

Los demás docentes, por nuestra parte, no recibimos capacitación sobre inclusión ni sobre qué es el autismo. Esto hace que, muchas veces, no estemos preparados para brindar el apoyo que estos niños necesitan.

A pesar de las dificultades, este proceso con mi hijo me ha dejado muchas cosas positivas. Aunque ha habido momentos de estrés, para mí todo ha sido bonito. He aprendido a ver la vida de otra manera, a vivir más despacio, a ser más paciente y a

entender mejor a los demás. Esta experiencia no solo me ha transformado como madre, sino también como docente, como persona y como amiga. He aprendido a tratar a los demás como me gustaría que trataran a mi hijo, a ser más respetuosa y sensible. Mi hijo me ha enseñado a ver el mundo con ternura. Para mí, esto no es una dificultad, sino un camino diferente que estamos recorriendo con mucho amor y agradecimiento.

Después de todo lo que he vivido con mi hijo, y con mi familia, puedo decir a todas las familias en América Latina que acaban de recibir un diagnóstico de autismo para sus hijos, les diría que no se dejen abrumar por una palabra como "autismo". Es tan sólo un diagnóstico, no define quién es su hijo ni lo que puede llegar a ser. Mírenlo con ojos de amor, porque el apoyo familiar es la clave para ayudarlo a superar cualquier dificultad. Con amor, comprensión y dedicación los niños pueden tener una muy buena calidad de vida. Este camino, aunque distinto, está lleno de oportunidades para crecer juntos como familia.

Cuando pienso en el futuro, confieso que a veces me asusta. Como mamá, me preocupa no estar siempre ahí para acompañar a mi hijo. Pero trato de enfocarme en el presente, en darle las bases y herramientas que necesita para enfrentar el mundo a su manera. Mi mayor deseo es que sea feliz, que pueda superar cualquier obstáculo que se le presente y que encuentre su lugar en el mundo. Este es un viaje que recorreremos día a día, con esperanza y mucho amor.

Beatriz Paputsakis Burgos

Mi nombre es Beatriz Paputsakis Burgos, tengo 44 años, vivo en Tarija, Bolivia, soy economista, trabajo como funcionaria bancaria desde hace 20 años y tengo un hijo con diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista (TEA), quien ahora es un adolescente que va a cumplir 17 años en marzo próximo y se llama Octavio.

Deseo iniciar expresando que antes del nacimiento de Octavio ya tenía otro hijo cuyo nombre es Santiago, el cual nació un año y medio antes. Puedo destacar el hecho de que llevábamos una vida normal. Como padres primerizos, íbamos aprendiendo, descubriendo el desarrollo del niño y, tratándose de él, desde muy temprana edad, comenzamos a brindarle estimulación temprana, por nada en particular, sino porque siempre, como padres de familia, deseamos que nuestros hijos se desarrollen de la mejor manera. En un principio llegué a pensar que Santiago tenía autismo. Santiago, desde muy chiquito, alineaba las cosas, las hacía en torre, tenía comportamientos que según mi muy breve conocimiento del autismo, consideraba la posibilidad de que tuviese autismo. Sin embargo, llevábamos una vida tranquila, sin dificultades mayores, teníamos una vida social similar a la de cualquier familia en ese contexto, digamos como la de llevar a nuestro hijo a fiestas de cumpleaños, actividades recreativas. Éramos un matrimonio sin dificultad mayor alguna; y yo, desde luego, no pensaba en los grandes dilemas o problemas que se presentarían. A la fecha Santiago tiene 18 años y se encuentra dentro del espectro según evaluación realizada el año pasado.

Como antes dije, creía tener un conocimiento básico sobre el asunto del autismo porque, incluso, en algún momento de mi desarrollo mis padres pensaron que yo tenía autismo. Debo resaltar el hecho de que pertenezco a la generación que aún vivió la última etapa de las Dictaduras Militares en Bolivia (1964-1982), la del Gral. Hugo Banzer, entonces mis padres salieron exilados a otro país conmigo. En ese contexto llegamos a vivir a Suecia, donde todo está más adelantado y yo era más retraída, más tímida. En ese momento, cuando yo tenía un año y medio, me realizaron algunas evaluaciones de autismo en Suecia. El resultado de la evaluación como era de esperar fue negativo, pero era un tema que siempre conversábamos en la casa.

Mi conocimiento era, antes del nacimiento de Octavio, muy vago, únicamente consideraba que el niño con autismo era tímido, que hablaba poco o no hablaba, entonces era básicamente ese el conocimiento que tenía.

Debo destacar el hecho de que una vez concluida la fase de las Dictaduras Militares en Bolivia (1982), regresamos a nuestra nación de origen.

Una vez que nació Octavio, siendo muy pequeño yo pensaba que era sordo, porque cuando le hablaba él no volteaba, no me miraba, no me hacía caso. Entonces le tenía que repetir varias veces lo que le decía o trataba de hacer ruidos fuertes para llamar su atención, aplaudía ante él o le hablaba más fuerte o le gritaba su nombre y no volteaba. Por ello inicialmente pensé que era sordo. Como él iba al igual que Santiago

a un nido de estimulación temprana, ahí a la edad de dos años, le aplicaron una escala de observación del desarrollo y ésta mostraba que iba a la par de lo que yo detectaba.

Quienes aplicaron el instrumento de evaluación marcaron casi todo en rojo, es decir, con un nivel de desarrollo retrasado, lo único que mostraba un buen nivel era el tema de la comida porque lo hacía de manera independiente. Entonces ellos me citaron a una reunión en la cual me dijeron: --creemos que Octavio es sordo. Considero entonces que esa fue la primera señal de que algo no estaba bien, pero ni pensaba yo que podía ser autismo, pensaba, que era un tema auditivo.

Ese hecho nos condujo a realizarle estudios sobre su audición, le realizaron la audiometría y me dijeron que Octavio escuchaba perfectamente. Una vez descartado el problema auditivo comencé a notar otros signos preocupantes. Tenía terrores nocturnos, aunque en ese entonces no sabía que eran tales y francamente no sabíamos lo que pasaba. Por otro lado, en varias ocasiones se golpeaba la cabeza con algunos objetos o las manos, pero sin ser comportamientos autolesivos, aunque había veces que sí lo hacía. Otra de las cosas que observaba es que yo no podía soltarle la mano, cuando se la soltaba corría, corría, corría, corría toda la cuadra hasta que llegaba ahí y se tiraba al piso. Otra cosa que me llamó la atención es que no le podía quitar el pañal a los dos años, como a su hermano mayor. Claro que en ese entonces tenía con quién comparar su desarrollo, el de su hermano mayor.

Para ese entonces vivíamos en Tarija, una ciudad muy pequeña de 300 mil habitantes, ciudad en la cual, en ese entonces, no se hablaba de autismo. Yo pensaba que mi hijo tenía algo, sin saber qué, mientras que mi esposo en ese momento me decía que no tenía nada. Entonces empezaron los conflictos de pareja. Por otro lado, mi papá me decía que ya no tardaría en hablar porque ese era otro tema preocupante, no hablaba aún. Lo llevé con un pediatra y este me dijo que los hombrecitos son más flojos para hablar. Siendo esa mi preocupación llegué a considerar que era yo quien estaba mal. Llegué a considerar que yo estaba exagerando las cosas. Entonces, un día, desesperada llamé a mi mamá y le dije que no sabía qué tenía mi hijo y que era necesario saberlo porque nadie me daba respuestas y ya se había llegado a considerar que estaba loca. Ante ello mi mamá me llevó donde un sacerdote, creo que era italiano, y en Tarija ha ayudado a persona con discapacidad, con síndrome de Down, con discapacidad múltiple. Ese sacerdote me dio algunas luces y busqué ayuda psicológica, encontrando así a una psicóloga que había llegado de México, quien le hizo una evaluación a Octavio.

Ella fue quien me dijo que muy probablemente era un TEA. Yo no sabía que era TEA en ese momento, pero la psicóloga agregó la información de que por no ser especialista no le era posible dar un diagnóstico. Entonces sugirió que buscara una persona especialista, fue así busqué a otra profesional. Ésta, a su vez sugirió que le llevara con un neuropediatra, pero en Tarija no había tal profesional, por lo tanto sólo podría ir a la ciudad de La Paz, o a Santa Cruz, que son ciudad más grandes y desarrolladas o, curiosamente, ir a la Argentina (es importante considerar que mi ciudad está más cerca de Argentina). A la sazón para mí era más práctico cruzar a la

Argentina que trasladarme a ciudad capital. Bajo esas circunstancias determinamos ir a la Ciudad de Salta, donde un neuropediatra, nos dio una primera cita y, otra vez, me deriva con otro profesional, una psicopedagoga. Ella me dijo que no podía darme un diagnóstico porque mi hijo no miraba a los ojos. Por tal motivo consideraba que tenía autismo, aunque yo no lo pudiera tener quieto sentado, a pesar de que me tiraba las cosas de la mesa, fue en ese momento que me sugirió que realizara una observación e intervención adicional con un psicólogo, durante tres meses, y luego volviera.

Durante tres meses intentamos realizar dicha observación e intervención, pero no se podía, lloraba, gritaba, era imposible hacer algo. Regresé a la Argentina y me dijo el neuropediatra que no quería medicarlo, pero que si él no puede estar sentado tranquilamente no podrá aprender nada, ello sin darme aún un diagnóstico. Por lo mismo sugirió, de nueva cuenta, que se intente una terapia hasta definir médicamente el cuadro que presentaba Octavio. Regresé a Tarija y ahí es donde encuentra quien sigue siendo su terapeuta, una psicóloga que ya tenía experiencia previa con niños con diagnóstico de TEA y con dos gemelos con autismo. Octavio llegó con ella cuando tenía aproximadamente tres años. Ya llevaba un año buscando sin hallar respuesta satisfactoria. Viajando de un lado a otro y sin respuesta clara a mis interrogantes, no sabía todavía qué era lo que mi hijo tenía. Entonces llegué donde ella laboraba y ella y yo, desde el primer día, tuvimos buena química. Ella con el tiempo, porque tampoco estaba certificada para el diagnóstico, empero como tenía experiencia, sugirió realizar una evaluación con la escala de observación ADOS para confirmar o no su sospecha de que el diagnóstico más probable era de un TEA.

El diagnóstico presuntivo me devastó, pero al mismo tiempo me tranquilizó porque al final ya sabía qué era lo que enfrentábamos, pues lo peor que hay para una es estar en incertidumbre, a causa de que una comienza a ver cosas y a interpretarlas erróneamente, eso era lo que me tenía mal. Desde luego ha sido muy duro aceptar el diagnóstico y afrontarlo.

Como ya expresé, en ese momento no sabía yo nada del autismo, no sabía nada sobre tal condición, no sabía nada, pero la psicóloga me decía que ya habían transitado ese camino otros papás y ellos podrían apoyarme, por ello me ha recomendado participar en un grupo de apoyo.

Para ese tiempo había unas doctoras que llegaban de Brasil, llegaban a La Paz a impartir cursos de formación en el uso del método Doman. Entonces fui a La Paz a aprender a utilizar el método Doman para poder probarlo con Octavio. Además, la psicóloga que trabajaba con los gemelos también se formó para ello y para utilizar o probar el método con los gemelos. Entonces yo hacía como un protocolo de lo que realizaba en casa a partir de la utilización del método en cuestión adicionando actividades de estimulación que buscaba favorecer funciones vestibulares; empezaba nuevamente a gatear, arrastrarse, a caminar, a correr. Yo volvía cada tres meses a La Paz y estuve así cerca de un año. Para ese entonces ya habría cumplido cuatro años Octavio.

Pese a haber observado avances en su motricidad, él continuaba sin hablar. No hablaba; seguía haciéndose encima, no avisaba, pero ya le había sacado el pañal para forzarlo a la incomodidad, pero, aun así, como no hablaba, no avisaba y seguía haciéndose encima.

En ese contexto hemos seguido, hemos seguido y hemos seguido con el método Doman para incorporar palabras y trabajábamos el tema. Digamos primero palabras con dos letras de 10 cm rojas; le dábamos palabras para introducirlas a su vocabulario, entonces agrupadas por clases de palabras, digamos por aves, luego le pasamos medios de transporte y después buscamos relaciones con imágenes. Para ir introduciendo las palabras y después hicimos frases cortas con imágenes.

En ese entonces no estaba escolarizado porque su edad era la de entrar al kínde; ahora bien, al ir a inscribirlo, en ese momento era incapaz de defender el derecho a la escolarización de mi hijo, pese a su condición, porque tampoco lo conocía muy bien y no había aceptado que debía escolarizarse.

Pero empezó a ir a los cinco años a un kínder que me abrió las puertas. También me dijeron que la profesora que trabajaría con él había dicho que sería para ella un reto que se inscribiera Octavio, porque ella ya había trabajado con niños con síndrome de Down. Entonces mi hijo empezó a asistir al Colegio acompañado de una maestra de apoyo a la cual le pagábamos y esa maestra tenía formación en pedagogía y, además, era hermana de la psicóloga. Era todo un equipo ya formado.

Cuando él estaba en el kínder iba acompañado y empezó a encontrarle el gusto.

Al siguiente año empezó a comunicarse con lengua signada, con signos, con señas.

Entonces él hacía ciertas señas y nosotros ya podíamos saber si quería comer, si quería tomar algo. Fue de esa forma como empezó a comunicarse, comenzó a largar la lengua y empezaba a hablar. Él comenzó a hablar a los seis años, ha empezado a ir al baño solo, digamos hacer pis a los cinco y popó a los seis. O sea, lo que nunca creímos lograr lo hemos visto en ese periodo de tiempo. Y de ahí la lucha de acceso al actual colegio. El colegio, desde un inicio, se opuso, decían que no se sentían preparados.

Estuve a punto de interponer un amparo constitucional. Por suerte no fue necesario, la Ley me favoreció y mi hijo podía ser inscrito donde estaban sus hermanos. Mi hijo tenía prioridad.

Buscaron coartadas para no cumplir la Ley, no querían aceptar a la maestra de apoyo y cuando por fin la admitieron propusieron que fuera en la biblioteca. Al final, contra todo ingresó. Regularmente me citaban por cualquier cosa o se quejaban de la maestra. Ahora Octavio está pasando al quinto año de secundaria con una edad de 17 años, o sea que a los 18 terminará como bachiller. Y él sigue asistiendo acompañado.

Desde que me dieron el diagnóstico de Octavio mi vida emocional ha pasado por una inestabilidad caracterizada por cambios del estado de ánimo. Me preguntaba invariablemente, ¿Porque me pasó esto a mí? ¿Por qué no podemos encontrar respuestas claras, precisas y satisfactorias?, ¿Por qué realizar un montón de estudios, tomografías y estudios de genética y no tener respuestas claras? Desde luego que estas situaciones me mantenían en un estrado que oscilaba entre la ansiedad, el coraje, la tristeza, un sentimiento de indefensión y una desorientación general, me sentía perdida. Al principio, cuando estaba sola, no sabía qué hacer, pero ya también me han recomendado terapias. Todo lo que ha sido frustración, rabia, tristeza o desesperanza ha tenido que volverse trabajo personal de terapia para encontrar nuevamente la esperanza. Hubo momentos en que estaba llorando mucho, sufriendo con la situación y mi mamá me decía: -- Ahora llora. ¿Pero qué vas a hacer para ayudar a tu hijo?

Creo que ese fue el empujón que me impulsó para preguntarme ¿qué voy a hacer para ayudarlo? Entonces me he dedicado a leer, y he leído mucho sobre autismo, mucho; y he asistido a cursos sobre el tema. Y me metía a la Internet o me compraba libros que me recomendaban, porque ya en ese camino he ido conociendo a otros papás, he buscado otras técnicas terapéuticas. Hemos traído a un terapeuta de Chile para aprender a utilizar el método Tomatis de estimulación auditiva.

Parece que esta senda he debido cruzarla sola. Por parte de mi esposo parece que le costó un año comprender y aceptar la situación. Él era quien lo llevaba terapia porque tenía disponibilidad de tiempo. Yo siempre he trabajado en el banco y tenía una hora de entrada y otra de salida. Entonces él era quien llevaba y traía a Octavio, pero no dejaba de decirme que no veía que hubiera avances y que no creía que este era el camino que debía seguirse, en realidad obstaculizaba el trabajo con nuestro hijo. Esto duró casi un año y lo comenté con la psicóloga la cual me dijo que tendría que hablarlo con él, acto que realicé y determinó ir a hablar con la psicóloga un montón de horas.

Cuando regresó lloró bastante y fue poniendo los pies en la tierra, parece que ha aceptado la situación. Por su lado, mi mamá ha sufrido mucho, pero ella y mis hermanas me han apoyado. Mi papá no creía mucho en el diagnóstico. Las amistades que teníamos como que no querían hablar del tema. Y, por lo demás, este era un tema que no se conocía en Bolivia, quizá cuando Octavio cumplió cinco años hemos empezado ya a hablar de autismo entre la población.

Ahora bien, bajo estas circunstancias vivo con un estrés permanente. Por ejemplo, ha dejado de hacer muchas cosas como golpearse, golpearme, a veces en sus mensajes es monotemático y repite y repite y es intenso. Entonces me agota. Hace aproximadamente unos ocho o nueve años me han diagnosticado fibromialgia, además de artritis reumatoide, considero que este estado de salud que presento es causado por la situación estresante. Aparte de que mi trabajo me genera estrés, vivo con el estrés por mi hijo y el estrés que me produce la vida misma. Desde luego que todo esto, desde un principio, me provocó un sentimiento de culpa, incertidumbre, un dolor distinto al físico y creo que nunca se pasa, pero ya sabemos cómo manejarlo.

Vale decir que he debido buscar terapia psicológica y no por el autismo de Octavio, sino porque me he divorciado, hace tres años, y para poder superar el estado psicológico emocional que ha desencadenado la separación es que he ido a terapia psicológica.

La relación con las psicólogas anteriores fue para buscar el diagnóstico y para buscar la terapia o rehabilitación de mi hijo. El asunto de las consecuencias psicológicas en mí por la situación de Octavio más bien lo he afrontado con grupos de apoyo entre padres y familiares de personas con autismo. Hemos organizado la Asociación de Padres, hemos conseguido una Ley Departamental de Apoyo a las Personas con Autismo, desde el 2016 buscamos la aprobación de una Ley Nacional, es decir, el trabajo colectivo entre los padres ha sido la mejor herramienta terapéutica.

Por otra parte debo resaltar el hecho de que tuve que descuidar mi propio bienestar en aras de atender a mi hijo. Es que todo ha coincidido, justo porque quien era mi esposo me mantenía en estrés constante. Entonces, aparte de trabajar tenía que cuidar y educar a mis hijos, tengo tres hijos, uno tras otro, la diferencia de edad entre ellos es de año y medio. Entonces tenía tres chiquititos que han ido creciendo al mismo tiempo y ahora que ya están grandes empiezo a ir al gimnasio y me cuido más, tengo más tiempo para mí, aún después de que ya he enfermado.

La presencia de Octavio en mi vida de pareja, cuando era muy pequeño no impactaba demasiado la relación porque si salíamos a algún lugar público lo podíamos manejar, en cambio en cuanto fue creciendo se tornó más difícil. Incluso ahora que estamos separados mi marido y yo, salir con él a lugares públicos se tornó complicado y lamentablemente no tenemos relación ni comunicación con el padre de mis hijos.

Adicionalmente esta circunstancia ha impactado en sentido económico mi vida porque ha implicado más gastos; para poner un ejemplo: he calculado que pagando todo lo que ha sido destinado al autismo entre profesionales, viajes, terapias, en las profesoras y más, hasta ahora, 17 años después, puedo destacar que hay una razón aproximada de 70, 000 USD. Ello ha sido posible porque tengo un buen empleo. Ello me da la opción de darle la oportunidad de desarrollarse con cierta calidad de vida porque, por otra parte, en Bolivia no existen políticas de apoyo para las familias que enfrentan una situación como la mía. Entonces es de subrayar que el estrés ha sido un acompañante que siempre he tenido.

No únicamente el gobierno carece de políticas públicas al respecto, la sociedad no muestra sólo desconocimiento sino también incomprensión y falta de respeto. No hay empatía, se juzga y se apunta con el dedo al niño y a su madre. Mucho se me ha juzgado, por ejemplo, porque yo he seguido trabajando mientras que ha habido más de alguna madre que ha dejado de trabajar, pero yo no podía hacerlo. Por otro lado, el opuesto, hay quienes dicen que me admiran. Pero ni lo uno ni lo otro apoyan.

Como ya expresé, se estigmatiza a los niños con autismo de manera que no los aceptan en el colegio por su condición, hay una falsa creencia de que es contagiosa la condición del niño, piensan que es una enfermedad, no que es una condición de vida; otros piensan que son superdotados, no todos son así. Otros más piensan que son personas que no pueden estudiar o que no pueden trabajar o que no pueden lograr muchas cosas, inclusive a mí me pasa y mi hijo mayor me dice: -- mamá, vos no lo dejás.

Como podrá comprenderse, todo ello es estresante y acarrea consecuencias en mi salud física y mental.

A pesar de todo lo que he narrado hasta aquí puedo señalar que en esta trama de la vida he encontrado muchas cosas positivas. Por ejemplo, gente que considero que nunca en mi vida hubiese conocido, he podido encontrar el apoyo de otras familias, a buscar y tratar de encontrar las cosas positivas de la vida. A pesar de todo he encontrado alternativas.

Lo que he contado me hace sentir orgullosa, sobre todo que mi hijo está en la pre promo y para el año sale del bachillerato, estoy muy orgullosa de todo lo que he y hemos logrado como familia y de todo lo que le está aportando a mis otros hijos, porque sé que mis otros hijos, sus hermanos, no van a ser personas que van a discriminar, porque son sus compañeros, sus guías.

Tratando de cerrar esta historia de un fragmento de mi vida puedo decir a otros padres de niños con autismo que no pierdan la esperanza, que hay que secarse las lágrimas y buscar, dentro de sus posibilidades, todas las alternativas posibles, hacer un máximo esfuerzo para poder darles la oportunidad de mejorar su calidad de vida.

Carolyn Costas Lugo

Mi nombre es Carolyn Costas Lugo, radico en Puerto Rico, tengo 54 años y soy abogada de profesión. Además, soy mamá de C.J., mi hijo menor, quien vive con autismo atípico de alto funcionamiento.

Mi esposo y yo formamos una familia con tres hijos. Cuando el autismo llegó a nuestras vidas, ya teníamos a nuestros otros dos hijos: Claudia, que en ese momento tenía cuatro años y Manuel, que tenía dos. La vida era demasiado ajetreada en ese entonces. Yo trabajaba de tiempo completo, mi esposo tenía su propio despacho legal, porque es abogado y, además, teníamos que cuidar a nuestros dos pequeños. Cuando nació C.J., todo se volvió aún más intenso.

Con el primer hijo la vida siempre se pone patas arriba, ¿verdad? Hay muchas cosas nuevas que hacer y todo implica un ajuste constante. Con el segundo, las cosas se complicaron aún más. No solo era el doble de trabajo, sino que parecía multiplicarse por cuatro. Atender a los niños, cocinar, preparar comidas especiales y mantener todo en orden requería mucho esfuerzo; sin embargo, y a pesar de todo, era una rutina que disfrutábamos. Me encantaba ser mamá. Tenía mi área de juegos, mi espacio para estudiar, pintar y jugar con ellos; aunque era una vida ajetreada, también era tranquila en muchos sentidos, dentro de lo que cabe esperar con niños pequeños.

Dentro de todo, era la vida que uno espera, ¿verdad? La pequeña Claudia ya estaba en la escolita, así que la rutina era bastante tranquila. Los abuelitos nos visitaban, y todo fluía en orden, como si estuviera escrito en un libro. Es como si uno tuviera en la mente un plan trazado de cómo será la vida cuando tengas hijos ¿no?

Antes de que naciera C.J., yo pensaba que los niños con autismo vivían en su propio mundo. Como madre, me imaginaba que sería una forma triste de vivir, porque tienes un niño que parece estar encerrado en sí mismo, en su propio mundo. Cuando mi hijo fue diagnosticado con autismo, pensaba en eso y me causaba mucha incertidumbre sobre qué pasaría cuando él fuera grande. Lo veía como una limitación, tanto para él como para nuestra vida en general. Pensaba que sería una pesadilla, porque imaginaba que no habría comunicación, que estaría aislado y que sería muy difícil conectarse con él.

Como no conocía mucho sobre el autismo, cuando C.J. nació, lo vi como un bebé normal, igual que a mis otros hijos. Gateó, balbuceó algunas palabras, pero no hablaba mucho. A los 18 meses, sólo decía unas cuatro palabras y jugaba con sus hermanos, o al menos eso era lo que yo entendía como juego. Así que, en un principio, no vi nada distinto en él. Sin embargo, con el tiempo noté algo que me inquietó: aunque había empezado a decir algunas palabras, en un momento dejó de hablar por completo.

Intentaba enseñarle, repitiéndole palabras para que las imitara, pero no obtenía respuesta. Eso me preocupaba mucho. Cada vez que comentaba esto con alguien o cuando alguien veía a C.J., me decían: *“Ya hablará, no te preocupes. Tiene hermanos que*

hablan por él, tal vez no siente la necesidad de hablar". Y esa era la respuesta común: *"Eventualmente hablará"*. Pero lo único que yo notaba era que C.J. había dejado de hablar y no imitaba sonidos ni palabras. Eso fue lo que más me llamó la atención antes de llegar al diagnóstico. Todo esto sucedió alrededor de los 18 meses.

Yo no lo noté al principio, pero C.J. tuvo un diagnóstico bastante temprano.

Después de los 18 meses, alrededor de los 20 meses más o menos, había un virus circulando aquí en Puerto Rico. Mi esposo lo llevó al médico porque yo no pude ir en ese momento. En lugar de llevarlo a la pediatra, lo llevó a un médico generalista y me repostó que el doctor entendía que el bebé no tenía el virus. Pero yo me quedé con la inquietud, así que al día siguiente lo llevé a la pediatra.

Fue durante esa visita que la pediatra observó conductas en C.J. que yo no había identificado como relevantes para un diagnóstico. Ella interactuó con él y me hizo la pregunta habitual: *"¿Habla?"*. Le conté lo mismo de siempre: *"Sí, habló, tenía unas cuatro palabras, pero no hablaba mucho y luego dejó de hablar"*. Todo el mundo me decía que esperara, que no me preocupara, pero para mí eso no era normal. Aunque no sabía exactamente qué estaba pasando, sentía que algo no estaba bien.

La pediatra me dijo: *"No, mamá, eso no es normal. Vamos a ver qué más hay"*. Entonces comenzó a jugar con C.J., haciendo distintos juegos para evaluar su motricidad fina y otras habilidades. Después de un rato, me preguntó: *"¿Notas algo más?"*. Le expliqué que, cuando C.J. caminaba, a veces levantaba los brazos para que lo cargara, pero cuando lo cargaba, luchaba para que lo soltara. No entendía por qué. Era como una lucha constante: quería que lo cargara, pero luego quería que lo soltara.

La pediatra me explicó: *"Mamá, lo que pasa es que cuando lo cargas, estás a su mismo nivel visual, y él no te mira a los ojos. Por eso lucha para que lo sueltes"*. En ese momento caí en cuenta. Una de las pocas señales que conocía sobre el autismo era precisamente esa: la falta de contacto visual. Tan pronto como ella me lo dijo, le pregunté: *"Es autismo, ¿verdad?"*. Ella me respondió: *"Bueno, podría ser algún problema neurológico. No sé si es autismo, pero habrá que hacer varios estudios para saber con certeza. Sin embargo, algo hay. No es normal que un niño hable y luego deje de hablar"*. Y así fue como comenzamos este camino de diagnósticos.

Aquí, en Puerto Rico, está el Centro Ponceño de Autismo, donde trabaja una doctora que junto con el neuropsicólogo pediátrico laboraban en dicho Centro dedicado al diagnóstico y tratamiento del autismo fueron quienes realizaron el diagnóstico de mi hijo porque tuvimos la oportunidad de conseguir una cita allí. Considérese que este centro rápidamente se convirtió en un lugar de muy buena reputación, no solo en Puerto Rico. Fue allí donde el equipo interdisciplinario evaluó a C.J. Luego de 3 a 4 citas de evaluación, recibimos el diagnóstico de trastorno generalizado del desarrollo no Especificado (PDD-NOS), una forma atípica del autismo. En ese momento, C.J. Cumplía dos años.

Cuando finalmente nos dieron el diagnóstico de autismo, el equipo del centro nos explicó en detalle qué era el autismo y cuál podría ser el pronóstico para C.J. Fueron muy claros y comprensivos. Las sesiones de evaluación no se resolvieron en una sola cita; fueron varias, y entre cada una, iban surgiendo nuevas preguntas y reflexiones. Cuando recibimos el diagnóstico, sentí un poco de paz, porque al menos sabía que estábamos en el lugar correcto, con profesionales que realmente se preocupaban por C.J. y por nosotros.

Cuando me dieron el diagnóstico sentí una mezcla de emociones. El proceso de evaluación duró unos cuatro meses de travesía emocional muy difícil. Aunque en nuestro caso el proceso fue rápido y temprano -sé que hay padres que tardan mucho más en recibir un diagnóstico-, fue un camino tortuoso. Durante ese tiempo, comencé a darme cuenta de cosas que antes consideraba normales, pero que en realidad no lo eran. Por ejemplo, la doctora me preguntó: *“¿Él juega?”*. Y yo le respondí: *“Sí, juega con sus hermanos. Están en el cuarto, se tiran al suelo y juegan”*. Pero entonces ella me hizo ver algo que no había notado: *“¿Juega con ellos o al lado de ellos?”*. Fue entonces cuando comencé a diferenciar y a darme cuenta de que C.J. no interactuaba realmente con sus hermanos, aunque estuviera físicamente cerca de ellos.

Esas sutilezas, como el hecho de que no me mirara a los ojos o que no jugara de la misma manera que sus hermanos, comenzaron a hacerse evidentes. De repente, todo cobró sentido. Antes no me había dado cuenta, pero poco a poco empecé a ver las diferencias entre C.J. y mis otros dos hijos. Fue difícil, pero al mismo tiempo, nos sentimos muy afortunados de haber encontrado el Centro Ponceño de Autismo y de trabajar con los profesionales que lo integran para atender sus necesidades.

El Centro llevaba a cabo sus terapias usando el modelo DIR/Floortime (Tiempo en el piso) del doctor Stanley Greenspan. Nos dieron a leer el libro para servir como acompañantes de terapia y para comprender como trabajar con él en casa. Mientras tanto, al compartir el diagnóstico con familiares y amigos, me di cuenta de que había mucha desinformación. Algunas personas, aunque bien intencionadas, tenían ideas equivocadas sobre el autismo. Siempre surgía la teoría de las vacunas: *“Fueron las vacunas”*, decían. *“Hay que hacer algo con las vacunas”*. Eso nos creaba dudas sobre si hacíamos lo correcto y la necesidad de procurarle una intervención temprana adecuada.

Justo en ese tiempo hubo un congreso en Puerto Rico sobre autismo. Fuimos dos días, y aunque había talleres intensos, también parecía un mercado de productos y soluciones mágicas. Eso me generó más desesperación. Todo el mundo hablaba de la importancia de un diagnóstico temprano, y yo pensaba: *“Esto es temprano, ¿verdad? ¿Y si el tratamiento que estamos dando no es el correcto? ¿Y si ya es demasiado tarde para cambiarlo?”*. Como madre, te bombardeas de incertidumbre y preocupaciones. Fue un proceso muy difícil.

En ese momento, con toda la información que estaba manejando y todo lo que

estaba pasando, sentí una gran angustia e incertidumbre. Era abrumador procesar todo lo que implicaba el diagnóstico; me quebré emocionalmente. No fue hasta que lo atendió el neurólogo pediátrico, que fui comprendiendo la situación y resolviendo mis dudas e incertidumbres. Esa visita nos dio mucha paz, porque confirmó que no había ninguna malformación o problema físico más allá de lo conductual. Hablamos con el neurólogo sobre las terapias que C.J. estaba recibiendo en el Centro Ponceño de Autismo y en qué se basaban. También le preguntamos sobre las vacunas, porque siempre había esa interrogante. Él nos explicó por qué no había que temerles a las vacunas y nos dio la seguridad de que el tratamiento que estábamos siguiendo era el correcto. Eso nos quitó un gran peso de encima y nos permitió enfocarnos por completo en las terapias.

Una vez tuvimos un diagnóstico, la vida de C.J. ha seguido un camino de aprendizaje constante. Hoy tiene 17 años, y han pasado 15 años desde aquel diagnóstico. Su día a día es una mezcla de rutinas y desafíos, pero también de muchos logros, éxitos y metas cumplidas. En las áreas de lenguaje y comunicación, al principio fueron las que mayores dificultades se presentaron, ya que dejó de hablar alrededor de los 18 meses. Con el tiempo y las terapias, ha logrado comunicarse mejor, aunque sigue teniendo sus propias formas de expresión. En cuanto a la socialización, siempre ha sido un poco más reservado, pero ha aprendido a interactuar con su familia, amigos y compañeros de escuela.

El día a día en esos primeros dos años fue intenso, pero también muy interesante.

Ahora, cuando lo recuerdo, lo hago con nostalgia. En ese momento, todo se trataba de manejar el tiempo. Yo trabajaba, tenía a mis otros dos hijos y, además, las terapias de C.J. Las sesiones duraban una hora, y a veces tenía varias en un día. Pero lo bueno era que las terapias eran como juegos. No sólo participaba C.J., sino que también involucraban a sus hermanos y a nosotros, los padres. Eso nos permitía aprender lo que hacían los terapeutas y continuar trabajando en casa. Estoy convencida de que eso contribuyó mucho a agilizar su progreso.

Claudia, mi hija mayor, tenía seis años al momento del diagnóstico, y como muchas niñas de su edad, era muy maternal. Ella ayudaba mucho con C.J., tanto en las terapias como en casa. Nosotros, como padres, intencionalmente sacábamos momentos para sentarnos con él, aunque fuera por 20 minutos para hacer juegos terapéuticos en el hogar. Papá se sentaba un rato y luego yo, para tener una dinámica de terapia a intervalos, adicional a las que recibía en el Centro. Toda la dinámica familiar giraba alrededor de C.J. Había que ayudarlo a avanzar, especialmente porque no hablaba, era muy sensible a los ruidos y estábamos conscientes de que la intervención temprana era clave para mejorar.

Jugar con él a veces era fácil, pero otras veces no. Integrarlo en actividades era un desafío, porque a veces no quería participar o seguir reglas. Nosotros nos esforzábamos por romper sus patrones. Por ejemplo, si alineaba los carritos, nosotros los

desordenábamos para que aprendiera a adaptarse. Eso, claro, le provocaba rabietas, que llamamos “*perretas*” aquí en Puerto Rico. Eran momentos en los que se tiraba al suelo, gritaba, pataleaba y lloraba. Cuando eso pasaba, yo me sentaba con él, lo abrazaba y lo contenía hasta que se calmaba. Era una forma de ayudarlo a bajar la intensidad de esas emociones.

Aprender a manejar esas situaciones fue un proceso, pero también fue muy interesante. Antes de C.J., éramos dos padres profesionales con dos niños pequeños, y la vida era acelerada. C.J. nos obligó a frenar para atender las cosas cotidianas con mayor detenimiento. Indirectamente aprendimos a vivir sin prisa. Eso nos ayudó a disfrutar más de la vida familiar, porque todos nos involucramos en la dinámica de apoyar a C.J. y compartimos más tiempo juntos en interacciones continuas y familiares.

En cuanto a la escolarización, creo que tuvimos mucha suerte. C.J. comenzó en una escolita cuando tenía alrededor de dos años y medio, antes de cumplir los tres. Era un preescolar en la universidad donde yo trabajo, y como era empleada allí, me permitieron matricularlo antes de lo usual. Esa experiencia lo ayudó a acostumbrarse a la rutina de la escuela. Después, pasó a otro centro llamado SER, de Puerto Rico, que ofrecía terapias y atención especializada para niños con necesidades especiales. Ese año fue una locura porque yo lo llevaba al preescolar por la mañana, luego lo recogía en mi hora de almuerzo para llevarlo a SER, y después salía corriendo del trabajo para buscarlo. Era agotador, pero valió la pena ya que en el primer centro compartía con niños de corriente regular y en SER tenía maestros especialistas en autismo con solo cinco estudiantes en el aula. Este servicio fue libre de costo, lo cual fue un gran alivio.

Más tarde, C.J. comenzó su educación formal en la Academia Cristo Rey, donde ha estudiado toda su vida. Empezó en el jardín infantil, que en Puerto Rico es la escolita maternal previa al primer grado, y ahora está en su cuarto año de escuela superior a punto de graduarse e ir a la universidad. Cuando lo inscribimos, pedí una entrevista con la directora porque quería asegurarme de que supieran que C.J. tenía autismo. Era una escuela regular, no especializada, pero decidimos arriesgarnos porque C.J. tenía una afinidad especial por las letras. Le encantaba jugar con letras magnéticas y formar palabras, así que entendimos que en un entorno regular podría avanzar.

La escuela ha sido un gran apoyo. Los maestros y los compañeros lo conocen bien y saben cómo manejar sus peculiaridades. Por ejemplo, si un maestro nuevo lo regañaba por algo, los otros niños le decían: “*No, mister, él es así, no le hagas caso*”. También le permitían salir del aula si se sentía abrumado y dirigirse a la oficina de la directora. Eso le dio la libertad que necesitaba para sentirse cómodo y en control de su entorno.

Ahora, a punto de graduarse, C.J. tiene muy buenas notas y ha logrado una independencia notable. En casa, se cocina sus propias comidas e incluso sacó su licencia de conducir. Él lleva una vida regular con independencia y planes de estudios universitarios lejos de casa.

Este proceso, desde el diagnóstico hasta hoy, ha sido una travesía llena de emociones.

Al principio, sentí una incertidumbre enorme. No sabía qué iba a pasar con C.J., cómo sería su futuro. Recuerdo acostarme con él en la cama y tratar de mirarlo a los ojos. A veces, por un fugaz momento, conectábamos visualmente y era como entrar a su alma, para luego quedarme fuera cuando él se desconectaba y miraba a otra parte.

Eso me hacía preguntarme: “¿Qué va a pasar cuando sea grande? ¿Cómo será su vida?”.

También fue difícil lidiar con las miradas y los juicios de los demás. Cuando salíamos, la gente a veces nos miraba con desaprobación, especialmente si C.J. tenía alguna rabieta o hacía algo fuera de lo común. En esos momentos, yo simplemente decía: “*Él tiene autismo*” para explicar el comportamiento o el por qué no lo regañábamos. Esas palabras parecían mágicas, porque de inmediato la gente cambiaba su actitud y nos daba espacio. Pero, aun así, fue un camino solitario. No tenía tiempo para amigas o salidas; todo giraba alrededor de C.J. Fue duro, muy duro y sacrificado, pero también fue una bendición que nos unió como familia.

La crianza de C.J., junto con las necesidades de mi otro hijo, quien también tiene otras condiciones neurológicas, ha sido un desafío constante. Trabajar con estas condiciones ha sido agotador, tanto física como emocionalmente. Yo no padezco una condición física específica, pero vivo con un cansancio eterno. Las ojeras que llevo son testigo de eso, y aunque trato de disimularlas, sé que el agotamiento es real pero la inversión de tiempo y sacrificio por el bienestar de ambos han sido recompensadas por sus logros, sus interacciones sociales, sus actitudes amorosas y su independencia.

En todo el proceso, he encontrado fortaleza en mi fe y en el apoyo de mi esposo, familia y amigos. La fe ha sido mi Norte, mi guía, y me ha dado la energía para seguir adelante, incluso cuando el cansancio parece insoportable. Siempre trato de que lo primero que salga de mí sea amor, porque estoy convencida de que es lo más importante. A lo largo de estos años, desde que C.J. tenía dos años hasta ahora que tiene 17, he vivido con la mentalidad de que el tiempo para hacer por él (y mi otro hijo) es ahora, el presente. La intervención temprana era mi prioridad absoluta. Eso era lo único que pasaba por mi mente: intervención temprana, intervención temprana. Sabía que tendría que invertir mi alma, cuerpo y corazón en C.J. y su hermano para que pudieran avanzar en su niñez y pudiesen ser adultos independientes. Era una apuesta sin garantías. Un futuro desconocido.

Ahora, con el tiempo pasado, uno cosecha el esfuerzo de ese sacrificio y las cosas son un poco más tranquilas. C.J. estudia por su cuenta, le va bien en sus clases, y nos preparamos para su ingreso a la universidad. Es un futuro que antes no podía ver.

Cuando era pequeño, mi mayor preocupación era qué pasaría con él. Pensaba que sería un niño dependiente, que estaría conmigo toda su vida, necesitando de mi cuidado constante. Pero gracias a Dios, esa no ha sido nuestra realidad. Aunque el camino no

ha estado exento de trabajo, sudor y emociones intensas, nunca hemos sentido resentimiento.

El “*por qué*” duró muy poco en mi mente, porque no había tiempo para detenerse en eso. Había que trabajar, había que actuar. En lugar de preguntarme “*por qué*”, le di la vuelta y me enfoqué en el “*para qué*”. *¿Para qué ocurre esto?* Para fortalecer nuestra familia, para pasar más tiempo juntos, para integrarnos en las terapias y, sobre todo, para ayudar a otros. Siempre he creído que la condición de C.J. tenía que servir para algo más grande, para ayudar a otras familias que pasan por lo mismo; apoyarlos en el camino.

Por un tiempo, dimos charlas a otros padres, y fue una experiencia muy impactante. Recuerdo especialmente a una mamá que vivía en total negación sobre la condición de su hijo. Le decía: “*Mientras niegues la condición, no podrás ayudarlo*”. Esa es la batalla: aceptar la realidad para poder actuar.

Ahora, con un grupo de apoyo que formamos, nos reunimos una vez al mes.

Pasamos momentos maravillosos, los muchachos se integran con otros, y eso me da un respiro, un alivio que antes no tenía. C.J. ha crecido mucho en un ambiente de apoyo, de mucho amor, a veces adaptado a él, muchas otras no. Aunque aún hay desafíos, vemos un futuro lleno de posibilidades y él las ve también.

El diagnóstico de C.J. y tener un hijo con esta condición no afectó negativamente nuestra vida familiar ni nuestra vida de pareja. Al contrario, nos fortaleció. Mi esposo siempre ha estado presente desde el principio. Él se involucró completamente, y eso hizo que enfrentáramos la condición como un equipo. No fue únicamente mi responsabilidad; los dos trabajamos juntos para apoyar a C.J. Eso nos unió más como familia y también como pareja. Aprendimos a compartir el tiempo con C.J., a turnarnos para estar con él y a disfrutar de momentos juntos cuando podíamos. Incluso ahora, salimos y pasamos tiempo como pareja, lo cual es importante para mantener nuestro vínculo fuerte.

En cuanto a las barreras que hemos enfrentado, una de las mayores ha sido la falta de empatía de los mismos proveedores de servicios y profesionales que trabajan con niños con discapacidades. Muchas veces, se olvidan de que detrás de cada niño hay una familia que está luchando, sufriendo, tratando de entender y hacer lo mejor por sus hijos afectados por el autismo. Aquí en Puerto Rico, los servicios para niños con necesidades especiales se suplen principalmente a través del Departamento de Educación del gobierno, así como corporaciones y proveedores privados. Cuando C.J. cumplió cinco años, edad límite para recibir servicios en el Centro Ponceño de Autismo, tuvimos que recurrir al gobierno para sus terapias. El proceso y acceso a los servicios era abusivo. En aquel momento, el sistema era tan deficiente que solo registraban a cinco niños por día. Había que llegar de madrugada para asegurar un turno. Era agotador y frustrante tener que competir con otros padres que venían de muy lejos

para que tu hijo recibiera la ayuda que necesitaba.

Otra barrera es el lenguaje que utilizan algunos profesionales. A veces, se enfocan tanto en términos técnicos que se olvidan de que los padres no somos médicos ni expertos. Necesitamos que nos expliquen las cosas de manera sencilla, en un lenguaje cotidiano, para poder entender y tomar decisiones informadas.

En cuanto a la escuela, tuvimos suerte de que C.J. pudiera asistir a la misma escuela donde estaban sus hermanos. Allí hubo una apertura y disposición para trabajar con él.

Me dijeron: *“Si el niño no puede, nos lo haces saber y lo apoyamos”*. Eso me dio mucha tranquilidad, porque yo estaba convencida de que C.J. podía avanzar, y quería que llegara lo más lejos posible. Ahora está a punto de graduarse, lo cual es un gran logro que ha trabajado con mucho esfuerzo y compromiso. Sin embargo, no todas las escuelas son así. En muchos lugares te dicen directamente: *“No tenemos maestros de educación especial”* o *“No podemos atender a tu hijo”*. Incluso en las escuelas que dicen estar abiertas a la inclusión, a veces no se cumplen los acomodos necesarios para que estos chicos puedan estar a la par con sus pares. Por ejemplo, en la escuela de C.J., al principio solo le daban tiempo adicional en los exámenes, lo cual no era lo que necesitaba. Pero con el tiempo, los maestros y la directora se interesaron más en el tema. Incluso asistieron a un congreso que trató el tema de inclusión y acomodo razonable y, posteriormente, me citaron para proponer nuevos acomodos y estrategias para C.J.

Eso fue muy positivo, pero sé que no todas las familias tienen esa suerte.

Otra barrera es el bullying. Los niños con condiciones como el autismo a menudo son víctimas de acoso escolar, y eso es algo que siempre me ha preocupado.

Afortunadamente, en la escuela de C.J., los compañeros lo conocen desde pequeños y lo aceptan como es. Eso me da mucha paz, pero sé que no todos los niños tienen ese apoyo. No quiere decir que fue aceptado por todos, siempre hubo quien lo trató mal o le excluyó solo por ser distinto, pero por su propia condición no le daba mucha importancia cuando pequeño, no tanto así cuando creció. No obstante, tuvo y tiene buenos amigos, apoyo de pares, la pasaba bien y fue feliz.

En cuanto a las implicaciones económicas, el proceso de diagnóstico y tratamiento de C.J. ha sido costoso. Al principio, antes de que lo registráramos en el Departamento de Educación, los gastos eran extremos. C.J. necesitaba varias terapias a la semana: tres de lenguaje, dos ocupacionales y una psicológica. Eso sumaba fácilmente entre cinco y seis terapias semanales, y cada una había que pagarla. Afortunadamente, el gobierno de Puerto Rico aprobó una ley que obligaba a las compañías de seguros médicos a cubrir los costos de las terapias, lo cual nos dio un gran alivio. Aun así, las evaluaciones iniciales fueron muy costosas, y eso fue una carga significativa para nuestra familia. Los primeros cinco años fueron los más difíciles económicamente, pero una vez que el

gobierno comenzó a cubrir las terapias, las cosas mejoraron.

En cuanto a los mitos y las ideas erróneas sobre el autismo, aquí en Puerto Rico, como en muchas partes del mundo, hay mucha desinformación. Aunque cada vez se diagnostican más niños con autismo y hay más herramientas disponibles, todavía hay muchas ideas equivocadas. Las películas y las representaciones mediáticas no ayudan mucho, porque suelen mostrar una imagen muy limitada de lo que es el autismo o solo muestran casos de personas con autismo en el lado más comprometido y limitado de un espectro donde caben muchos niveles de progreso o discapacidad.

Recuerdo dos instancias en particular que me marcaron. La primera fue con mi mamá. Cuando le compartimos el diagnóstico de C.J., ella no lo aceptó al principio.

Decía: “No, él no tiene eso”. Tuvimos que sentarnos con ella, mostrarle cómo C.J. no jugaba con sus hermanos ni mantenía contacto visual, y poco a poco fue entendiendo.

Sin embargo, hubo un momento en el que yo tenía que ir a una actividad en Ponce y le pedí que cuidara a los niños. Ella me dijo que me podía cuidar a los otros dos chicos pero que no podía quedarse con C.J., diciendo: “Yo no sé cómo atenderlo”. Eso me dolió mucho, porque, aunque ella sabía que C.J. era un niño que no daba problemas y a quien había cuidado anteriormente, sus ideas preconcebidas del autismo le hicieron pensar que requería más atenciones de las que ella le podía dar, aun con todo el amor del mundo.

La segunda instancia fue en la escuela, con un maestro de computación. C.J. tenía dificultades en su clase, y hablé con el maestro, para explicarle cómo C.J. pensaba y aprendía para llegar a un acuerdo. Él me decía: “Sí, sí, yo sé de eso”, pero era evidente que no sabía cómo manejarlo. Eso hizo darme cuenta de que muchas personas tienen ideas preconcebidas sobre el autismo, no necesariamente correctas, ni positivas. La mayoría ve a los niños con autismo como personas con grandes limitaciones, que no se comunican y que son una carga para sus padres y no están abiertos a pensar que están equivocados.

Otra cuestión importante para destacar es la existencia de estigmas hacia los niños con autismo y sus familias. No sólo hacia el autismo, sino hacia cualquier tipo de discapacidad. Por ejemplo, cuando un niño hace ruido en un restaurante, la gente suele mirar con desaprobación, sin pensar que tal vez ese niño tiene una condición especial.

Hay poca tolerancia hacia la diferencia.

En cuanto a la discriminación, personalmente no he sentido que C.J. haya sido discriminado directamente, pero cuando pequeño sí pudimos ver cómo la gente reacciona de manera negativa ante comportamientos que no entienden. Por ejemplo, en una ocasión, nos invitaron a unos talleres organizados por la alcaldesa. C.J. estaba corriendo por el lugar, y yo lo llamaba para calmarlo. La alcaldesa lo cargó y él comenzó

a jugar con su micrófono. Ella explicó a los presentes: *“Este es nuestro niño, símbolo del centro de autismo”*. En ese momento, la gente bajó la guardia, pero siempre recuerdo cómo, en el pasado, yo también hubiera pensado: *“¿Por qué la mamá no controla a su hijo?”*. Ahora, siendo la mamá del niño que no sigue las normas, entiendo lo difícil que puede ser.

Con respecto a terapias alternativas o pseudoterapias he escuchado de todo. En una convención sobre autismo a la que asistimos, nos ofrecieron desde dietas especiales hasta tratamientos milagrosos. Es difícil no sentirse abrumado cuando te prometen curas que no existen. Afortunadamente, siempre nos mantuvimos enfocados en las terapias basadas en evidencia y en el apoyo de profesionales calificados.

No obstante, confieso que por mucho tiempo vivimos con la incertidumbre sobre si habíamos escogido el camino correcto pues los resultados de su progreso fueron lentos al inicio.

En la convención a la que fuimos recién diagnosticados, nos ofrecieron muchas cosas que supuestamente “aliviaban” los síntomas del autismo, pero no había nada que lo curara. Yo era muy escéptica, porque el autismo no es algo que se cure, y el énfasis en soluciones mágicas me parecía engañoso. Había de todo: dietas, suplementos, terapias alternativas, y era abrumador. Recuerdo especialmente a una señora mayor cuyo hijo conocíamos. Ella tenía un hijo de unos 40 años con autismo, y lloraba al decir: *“Si hubiera sabido de todas estas cosas, tal vez habría curado o ayudado más a mi hijo”*.

Pero yo creo que muchas de esas promesas eran solo eso, promesas vacías que cargan de culpa o vacían los bolsillos de padres desesperados en procurar un futuro mejor para sus hijos.

Afortunadamente, después de esa convención, y que logramos tener la cita con el neurólogo pediátrico él nos aclaró muchas dudas: nos explicó que el autismo no se cura porque no es una enfermedad, pero que con terapia y apoyo puede favorecerse su desarrollo, C.J. podría llevar una vida regular. Eso nos dio mucha tranquilidad y nos ayudó a enfocarnos en lo que realmente importaba.

Cuando recibimos el diagnóstico, sentimos mucha inseguridad e incertidumbre. En el camino ha habido aciertos y desaciertos, pero siempre ha habido mucho amor, fe y compromiso y se ha sacado tiempo que no sabíamos existía, para dedicárselo a nuestros hijos y su progreso. Estamos enamorados de nuestro hijo. C.J. es un joven divertido, alegre y muy involucrado en sus cosas. Tiene amigos, se comunica con ellos a través de chats, hace sus tareas, maneja su auto a la escuela y está planificando su ingreso a la universidad lejos de casa. Muchas de estas cosas, hace quince años, las hubiera visto con un signo de interrogación, pero ahora son una realidad.

Cuando pienso en el futuro de C.J., sueño con que vaya a la universidad, viva por su cuenta y sea independiente. Estoy segura de que tiene la capacidad para lograrlo. Él

es muy estricto consigo mismo, pero también ha aprendido a ser flexible. El otro día, incluso me recordó cómo, cuando era pequeño, yo desordenaba sus carritos para romper sus patrones rígidos. Eso me hizo reír, porque ahora él mismo reconoce que esos pequeños cambios lo ayudaron a adaptarse mejor.

C.J. disfruta mucho de la vida. Baila, se divierte y no le importa lo que piensen los demás. Hace poco, fuimos a un festival del Día de Reyes, y mientras la gente bailaba, él se puso a bailar conmigo sin preocuparse por las miradas de otros. Eso es un gran avance, porque antes se hubiera escondido debajo de una silla para evitar ser visto.

Si tuviera que dar un consejo a otros padres que acaban de recibir un diagnóstico de autismo para su hijo, les diría que no se desesperen, sean pacientes, pero consistentes y perseverantes. Insistiría en que hay que dedicarles tiempo ahora, desde temprano, y tener fe. El futuro puede parecer incierto al principio, pero con amor, dedicación y el apoyo adecuado, todo llega. Es importante informarse sobre la condición y no caer en falsas expectativas. Dedíquense tiempo a su hijo, pero no olviden que la familia también es importante. Involucren a todos los miembros de la familia en el proceso de terapia, porque eso fue clave para nosotros. Todos aprendimos a lidiar con C.J., a entender cuándo necesitaba espacio y cómo ayudarlo cuando se sentía abrumado.

El futuro tiene su manera de llegar de repente. Es cuestión de tomar un día a la vez, un momento a la vez. Todo llega a un punto de madurez y podrás ser testigo de lo maravilloso que es ver cómo los pequeños pasos se convierten en grandes logros.

Toma la aldea completa para criar a un niño con alguna deficiencia neurológica.

Agradecemos a todas sus terapistas, maestras, personal de la academia, sus doctores y, especialmente a sus amigos, mamás y papás de sus amigos y a los nuestros, que lo tratan como a un hijo, como un igual, como un joven con talento y promesa de que puede contribuir con creces a la sociedad. Hemos sido bendecidos y damos gracias a Dios por su vida y el camino recorrido. Se llora, pero se ríe. Se cae, pero se levanta. Se vive y se camina con la fe que Dios nos acompaña a lo largo del recorrido llamado vida.

María Gabriela Castillo.

Mi nombre es María Gabriela Castillo, tengo 48 años y vivo en Quito, Ecuador. Soy educadora de profesión. Tengo un hijo llamado Agustín Egas Castillo, quien tiene 24 años y que fue diagnosticado con autismo.

Antes de que a Agustín le diagnosticaran autismo mi vida era relativamente tranquila. Había terminado de estudiar y estaba en mis primeros años de ejercicio de mi profesión como educadora. En ese entonces, mantenía contacto con mis amigos de la universidad y del colegio y mi vida transcurría sin mayores complicaciones.

Como ya dije, soy educadora de niños pequeños, y también tengo una licenciatura en psicología, durante mi carrera de educación había escuchado por primera vez sobre el autismo, pero el tema, aunque fue de sólo durante un mes que tocamos el tema aunque fue de manera superficial. En aquel momento, lo poco que sabía sobre el autismo estaba rodeado de ideas oscuras y limitadas. Me lo presentaron como una condición en la que los niños estaban en su propio mundo, ensimismados, aislados, golpeándose la cabeza contra la pared en una esquina, sin posibilidad de comunicarse o salir de sus casas. Era una imagen muy oscura, desalentadora, y distante, y eso era todo lo que conocía sobre el tema antes de que el autismo llegara a mi vida, con el diagnóstico de mi hijo.

Cuando mi hijo Agustín nació hace 24 años, el diagnóstico del autismo no era tan precoz como lo es ahora. En aquel entonces, los médicos nos dijeron que Agustín tenía un retraso en el desarrollo y que, con terapias y estimulación, podría avanzar. Sin embargo, como era nuestro primer hijo, al principio no notamos nada fuera de lo común. Fue el pediatra quien nos alertó, ya que Agustín había nacido prematuro, a los siete meses, y nos explicó que era normal que su desarrollo fuera más lento en comparación con otros niños. Nos dijo que, con el tiempo, se nivelaría y alcanzaría a los demás.

En esa época, yo trabajaba en un lugar donde atendían a niños con necesidades especiales, y fue allí donde comencé a notar que Agustín tenía un retraso significativo.

A los seis u ocho meses, ya estaba atrasado unos cuatro meses en comparación con otros niños de su edad. Decidí no alarmarme por eso y mejor enfocarme en trabajar con él para ayudarlo a avanzar a su propio ritmo. Agustín empezó a gatear alrededor del año y dos meses, y caminó casi a los dos años. Todo lo hacía en un margen de tiempo más largo que otros niños, pero seguíamos pensando que era solo un retraso del desarrollo.

Cuando llegó el momento de ingresar a la guardería, las cosas se complicaron un poco. Yo trabajaba en guarderías, pero al llevarlo a otra institución, la psicóloga me dijo que Agustín tenía un retraso muy marcado y sugirió que lo colocáramos con niños un año menos que él. Acepté la sugerencia, pensando que así podría avanzar mejor. Sin

embargo, al año siguiente, me dijeron que debía estar con niños dos años menores.

Para entonces Agustín tenía alrededor de siete años, no estuvimos de acuerdo con la sugerencia de la escuela y lo cambiamos. Pasamos por varios colegios y en cada uno los profesionales no sabían exactamente qué le ocurría. Un día sabía los colores, al siguiente no, y nadie podía darme una respuesta clara. Me decían que Agustín era un enigma.

Fue entonces cuando una psicóloga me preguntó si había considerado que Agustín podría tener un trastorno de Asperger. En ese momento, yo no sabía casi nada sobre el autismo o el síndrome de Asperger, pero comencé a investigar. Algunas características coincidían con lo que observaba en mi hijo, así que decidimos hacer una evaluación. En aquel entonces el diagnóstico de Asperger requería cumplir entre 170 a 180 rasgos, y Agustín no los cumplía todos. Además, antes de 2013 el Asperger no se consideraba parte del espectro autista como ahora. La especialista en autismo, aquí en Ecuador, lo evaluó y me dijo que no tenía Asperger ni autismo, así que seguimos adelante con terapias y adaptaciones en el colegio.

Un año después, volvimos a evaluarlo, y esta vez la especialista me dijo que Agustín había retrocedido mucho. Nos sugirió hacer otra evaluación, y esta vez el diagnóstico fue claro: autismo. Para entonces, Agustín ya tenía casi nueve años. Habíamos pasado por cuatro colegios, y ninguno había podido darnos una respuesta concreta hasta ese momento. Finalmente, con un diagnóstico en mano, pudimos empezar a trabajar de manera más enfocada.

Recuerdo claramente el momento en que recibí el diagnóstico de Agustín. Estaba hablando con mi papá, quien me acompañaba mientras esperábamos los resultados. Le dije que, en el fondo, esperaba que se confirmara un retraso en el desarrollo y no un diagnóstico de autismo. Cuando me confirmaron que era autismo, sentí una mezcla de emociones. Hubo tristeza, sí, pero creo que lo que más sentí fue miedo. Miedo a lo desconocido, a no saber con qué me iba a enfrentar. El autismo era algo que no entendía del todo, y eso me generaba mucha incertidumbre.

La psicóloga que hizo la evaluación nos dio una explicación sobre lo que era el autismo y lo que podíamos esperar. Nos habló de cómo cada niño con autismo es diferente, con sus propias características y necesidades. Aunque eso me ayudó a entender un poco más, también me hizo ver que no había un camino definido. Cada caso es único, y eso significaba que no podíamos generalizar. A pesar del miedo inicial, cuando finalmente tuve el diagnóstico en mis manos, sentí un alivio. Al menos ahora sabíamos con qué estábamos lidiando y podíamos empezar a trabajar en ello. Me dije a mí misma: *“Perfecto, ahora ¿qué podemos hacer? ¿Cómo vamos a avanzar?”*.

La vida con Agustín en ese entonces era un desafío constante. Su lenguaje siempre fue muy bueno; desde los once meses hablaba perfectamente. Sin embargo, su

desarrollo motor estaba muy retrasado. Con el tiempo, también notamos que su interacción social con otros niños era limitada. Habíamos cambiado de colegio varias veces, y en cada lugar nos encontrábamos con dificultades. Para ayudarlo, lo inscribimos en clases de natación, pintura y otras actividades, pero la mayoría de las terapias eran individuales, lo que no le permitía interactuar con otros niños de su edad. Eso hizo que su vida social fuera complicada.

Recuerdo que decía que Agustín tenía “*amigos prestados*”: los primos de los primos, los amigos de los primos, que venían a sus cumpleaños o eventos familiares. Pero la verdad es que la gente no sabía cómo actuar alrededor de él. Si Agustín tenía una crisis o se comportaba de cierta manera, algunos lo veían como malcriado, y eso generaba rechazo. Con el tiempo, mi esposo y yo nos fuimos alejando de quienes no entendían a nuestro hijo. Nos enfocamos en él, en sus terapias y en nuestra familia. Para entonces, ya teníamos dos hijos más, y nuestra prioridad era mantenernos unidos.

En el ámbito emocional, fue un camino difícil. El estrés, la ansiedad y la preocupación eran constantes. Pero desde que Agustín nació, y especialmente porque fue prematuro y luchó por sobrevivir, adoptamos una filosofía que nos ayudó a sobrellevar todo: vivir un día a la vez. Si nos poníamos a pensar en el futuro, en qué colegio estaría, en qué haríamos con él, el miedo y el estrés nos abrumaban. Así que decidimos enfocarnos en el presente, en lo que podíamos hacer hoy. Esa mentalidad nos ayudó a no volvernos locos y a mantenernos unidos como familia. Mi esposo y yo nos apoyamos mutuamente, sabiendo que el 80% de las familias en situaciones similares terminan divorciándose. Nos negamos a ser parte de esa estadística.

Hoy, Agustín tiene 24 años, y seguimos viviendo un día a la vez, lo que nos ha permitido mantener la calma, la unión y el amor en nuestra familia, a pesar de los desafíos.

Criar a un niño con autismo no ha sido fácil, pero creo que esta forma de vivir un día a la vez ha sido clave para no sentir que el peso es demasiado grande. Claro, hay estrés, cansancio y momentos difíciles, pero al enfocarnos en el presente, evitamos que todo se vuelva abrumador. No voy a negar que no haya días malos, porque los hay. A veces termino el día agotada, con dolores de cabeza o incluso problemas para dormir, pero trato de no dejar que eso me consuma. Al día siguiente es una nueva oportunidad para empezar de nuevo, y eso me ayuda a seguir adelante.

En cuanto a mi entorno social, he aprendido que quienes no viven esta realidad no pueden entenderla del todo. Por más que la gente tenga buenas intenciones y diga palabras bonitas, al final, cuando se enfrentan a una crisis o a un momento difícil con Agustín, no saben cómo reaccionar. Eso ha hecho que, con el tiempo, nuestro círculo social se haya reducido. Sin embargo, los pocos amigos que se han quedado a nuestro lado han sido un gran apoyo. Han visto crecer a Agustín, han sido testigos de su evolución y de cómo se ha convertido en el adulto que es hoy. Esa gente, aunque es poca, es la que realmente entiende y está ahí para nosotros.

Personalmente no he buscado terapia psicológica para mí, pero mis hijos sí lo han hecho. Mi hija Isabela, la segunda de mis tres hijos, ha tenido momentos de ansiedad debido a la responsabilidad que siente hacia Agustín. Desde pequeña, ella ha sentido que debe protegerlo y cuidarlo, lo que la ha hecho madurar más rápido de lo normal.

Ha tenido miedo de que, en el futuro, tenga que hacerse cargo de su hermano y eso le ha generado tristeza, ansiedad. Afortunadamente, ahora que tiene 22 años, ha empezado a entender que no necesariamente será así. Mi esposo y yo trabajamos en crear una comunidad en Quito para personas con discapacidad, donde Agustín y otros jóvenes como él puedan vivir de manera independiente, con oportunidades de trabajo y una vida plena. Ese proyecto ha ayudado a aliviar un poco la preocupación de Isabela sobre el futuro, aunque nosotros ya no estemos.

Mi tercer hijo, Gabriel, también está dentro del espectro, aunque su diagnóstico es diferente al de Agustín. A Gabriel nunca le sacamos el carnet de discapacidad aquí en Ecuador porque hemos visto que, en lugar de ayudar, a veces ese documento trae más trabas. Por ejemplo, últimamente se ha vuelto común que a las personas con discapacidad les declaren interdictos, lo que les impide hacer cosas como sacar una licencia de conducir. Gabriel sí puede manejar un auto, pero Agustín no. Cada uno de mis hijos tiene sus propias necesidades y desafíos, y hemos tratado de adaptarnos a ellos de la mejor manera posible.

A pesar de todo, hemos logrado mantenernos unidos como familia. Mi esposo y yo hemos trabajado juntos para criar a nuestros hijos, y aunque ha habido momentos de estrés y preocupación, siempre hemos tratado de enfocarnos en lo que podemos hacer hoy, sin dejar que el miedo al futuro nos paralice. Vivir un día a la vez no sólo nos ha ayudado a sobrellevar los desafíos, sino también a disfrutar de los pequeños logros y momentos felices que hemos tenido como familia.

Mi pareja ha sido un apoyo fundamental en este camino. Desde el principio, cuando comenzamos a recorrer colegios y a darnos cuenta de que Agustín necesitaría una atención especial, él estuvo ahí. Recuerdo que, cuando Agustín tenía 10 años, decidimos hacer home schooling porque las llamadas constantes del colegio y las dificultades que enfrentaba hacían que tuviera que dejar mi trabajo una y otra vez. Fue entonces cuando decidí dedicarme al 100% a Agustín, dejando mi carrera profesional por un tiempo. Mi esposo siempre estuvo de acuerdo y me apoyó en esa decisión.

Fuimos un equipo, y sin su respaldo, no habría sido posible.

En cuanto a mi carrera, trabajé en mi profesión hasta que Agustín cumplió 10 años.

Luego, durante seis años, me dediqué por completo a su educación en casa. Mi formación como educadora me ayudó a no sentir tanto miedo ante el home schooling, pero fue un desafío enorme. Después de esos años, aunque me ocupaba de Agustín en

muchas cosas, mi carrera quedó en pausa. Hoy, mi prioridad sigue siendo mi hijo, aunque hemos logrado encontrar un equilibrio para que pueda avanzar en su independencia.

El progreso de Agustín ha sido un viaje lleno de altibajos. Uno de los mayores miedos que tenemos como padres es pensar en la independencia de nuestros hijos.

Cuando Agustín cumplió 18 años, encontramos un programa en Estados Unidos para jóvenes con autismo. Decidimos probar y Agustín vivió allí dos años. Fue increíble ver cómo se adaptó: tomaba transporte público, asistía a clases, cocinaba, lavaba su ropa y vivía de manera independiente. Fue una experiencia que me demostró que, aunque a veces dudamos de sus capacidades, ellos pueden lograr mucho más de lo que imaginamos.

Sin embargo, con la pandemia, Agustín tuvo que regresar a casa, y hubo un estancamiento. Volvió a depender más de nosotros, especialmente de mí, y eso fue un retroceso en su independencia. Afortunadamente, después de un año, encontramos un lugar donde ofrecen clases de nivelación para jóvenes con discapacidades. Agustín comenzó a trabajar como asistente de profesor en un colegio, ayudando con niños de 10 a 14 años. Ahora gana su propio sueldo, se transporta en autobús y prepara su comida. Verlo recuperar esa independencia ha sido muy gratificante. Aunque es un niño en muchos aspectos, en otros ya es un adulto que aprende continuamente a valerse por sí mismo.

Uno de los mayores desafíos que hemos enfrentado es el sistema educativo aquí en Ecuador. La educación en este país es terrible. La falta de capacitación de los profesores y las trabas del Ministerio de Educación hacen que sea muy difícil para los niños con discapacidades recibir una educación adecuada. Los profesores están saturados y ven a estos niños como una carga adicional. Además, la sociedad en general no está educada sobre el autismo. La gente no se toma el tiempo de informarse, y eso genera estigmas y discriminación.

Uno de los mitos más comunes es que las personas con autismo “no parecen” tener autismo, a mí me lo han dicho -es que no se le nota-, y piensan que es un halago.

La gente cree que es un cumplido decir eso, pero en realidad refleja su ignorancia.

Muchos sólo sienten pena, nos dicen cosas como -¡Ay, pobrecito! -Tiene toda la razón de portarse así-. Esa gente prefiero que no me quiera a que nos tenga pena, porque eso no me va a ayudar a ser mejor ni a mi hijo tampoco.

Muchos todavía piensan, como yo lo hice alguna vez, que el autismo es sinónimo de niños que se golpean la cabeza, no hablan o actúan como “zombis”, que no son de este mundo y que no hay nada que hacer con ellos. Esa imagen anticuada y errónea favorece

que la sociedad no entienda que las personas con autismo pueden ser funcionales, independientes y capaces de contribuir al mundo. Es desalentador ver cómo, después de tantos años, la gente sigue estancada en esas ideas equivocadas.

A pesar de todo, hemos aprendido a vivir con estos desafíos. Mi pareja y yo seguimos enfocándonos en apoyar a Agustín y a nuestros otros dos hijos. Hemos creado una red de apoyo con otras familias que enfrentan situaciones similares, y trabajamos en proyectos para que, en el futuro, Agustín y otros jóvenes como él tengan un lugar donde vivir y trabajar de manera independiente. Aunque el camino ha sido difícil, también ha estado lleno de aprendizajes y momentos de crecimiento. Vivimos un día a la vez, celebrando cada triunfo pequeño y enfrentando los desafíos con la esperanza de un futuro mejor.

En el aspecto económico, criar a un hijo con autismo ha sido un desafío enorme.

Al principio, cuando Agustín era pequeño, nos bombardeaban con recomendaciones de terapias, clases, pastillas, vitaminas y tratamientos alternativos. Probamos de todo, desde terapias tradicionales hasta métodos más costosos, como la terapia Tomatis, que utiliza la música y es extremadamente cara. En ese entonces, teníamos la esperanza de que alguna de estas cosas pudiera “curar” a Agustín, pero con el tiempo entendimos que el autismo no es algo que se cure, no es una enfermedad, sino una condición con la que se aprende a vivir. Sin embargo, los seguros médicos no cubren la mayoría de estas terapias y aunque intentamos cambiar los nombres de los tratamientos para que los cubrieran, muchas veces no lo logramos. Los profesionales especializados son pocos y sus honorarios son altos, lo que ha hecho que la carga económica sea muy pesada. Económicamente es terrible.

La verdad es que no hemos recibido mucho apoyo económico. Aquí, en Ecuador, el carnet de discapacidad (CONADIS) te da algunos beneficios, como descuentos en servicios básicos, transporte y pasajes de avión, similares a los que reciben las personas de la tercera edad. Pero eso es todo. No hay programas o ayudas específicas que realmente alivien la carga económica que implica tener un hijo con autismo.

El trato de los profesionales ha sido muy variado, pero en su mayoría hemos tenido una mala experiencia. Durante los primeros nueve años, pasamos por varios pediatras y especialistas que no supieron darnos un diagnóstico claro. Fue frustrante y desgastante. A lo largo de los años, nos hemos encontrado con todo tipo de profesionales: algunos muy buenos, a quienes considero ángeles en nuestro camino, y otros que carecían completamente de empatía y conocimiento. Los buenos profesionales son pocos, pero han sido un gran apoyo en momentos de crisis. Sin embargo, la mayoría tiene una falta de capacitación y comprensión sobre el autismo y sobre todo, no hay empatía. Afortunadamente, veo que en los últimos años ha habido un cambio y más profesionales están interesados en aprender y capacitarse, especialmente ahora que los diagnósticos se hacen desde edades más tempranas.

También hemos tenido que lidiar con ofertas de terapias y tratamientos de dudosa reputación. Cuando Agustín era más pequeño, nos ofrecían de todo: pastillas, inyecciones, agüitas milagrosas y terapias alternativas que prometían curar el autismo. Hoy, como madre de un adulto con autismo, ya no recibo esas ofertas, pero en el grupo de apoyo que tengo con otras 400 familias, veo que aún hay muchos charlatanes. Nuestro objetivo es ayudar a otras familias a no caer en esas trampas, compartiendo nuestras experiencias y advirtiéndoles sobre estos engaños.

A pesar de los desafíos, hay muchas cosas gratificantes en este camino y eso es la parte más sensible en esta senda recorrida Agustín es un adulto con un corazón puro y un alma de niño. No tiene malicia, y eso es algo que admiro y valoro profundamente.

Él me ha enseñado a vivir un día a la vez, a no ahogarme en un vaso de agua y a apreciar las pequeñas cosas de la vida. También nos ha unido como familia y eso es muy gratificante. Cada día trae un nuevo reto, pero esos retos nos han hecho más fuertes y nos han unido más. Además, esta experiencia me ha dado la oportunidad de ayudar a otros padres. A través de mi testimonio y del grupo de apoyo que hemos creado, puedo orientar a otras familias que están pasando por lo mismo que nosotros vivimos.

Hay muchas, como se puede apreciar, cosas positivas que hemos aprendido en este proceso. Nos ha enseñado a ser más agradecidos, más tolerantes y a ver la vida de una manera diferente. Ya no nos preocupamos por cosas triviales; hemos aprendido a ponernos en los zapatos de los demás y a valorar lo que realmente importa, somos empáticos y reconocemos que tener pena por la otra persona no es digno, no dignifica a la persona. El autismo de Agustín nos ha hecho más humanos, compasivos y fuertes.

Aunque el camino ha sido difícil, también ha estado lleno de aprendizajes y momentos que han enriquecido nuestras vidas.

Cuando alguien recibe el diagnóstico de autismo para su hijo, al inicio es una noticia que impacta dramáticamente. En ese momento el proceso de duelo es válido y necesario. Es normal llorar, negar el diagnóstico, sentir miedo o incluso enojo. Todos soñamos con un futuro para nuestros hijos: que sean médicos, artistas, poetas, o que logren todo lo que nosotros no pudimos. Es válido sentir tristeza por esas expectativas que quizás no se cumplirán como las imaginamos, como tener un hijo pintor, un hijo arquitecto, un hijo poeta. Pero también es importante recordar que somos más fuertes que un diagnóstico, que nuestros hijos son mucho más que un diagnóstico. Son personas únicas, con sus propias fortalezas y sueños.

Después de llorar sigue sacudirse las lágrimas y preguntarse: - *¿Qué puedo hacer hoy para ayudar a mi hijo?* - No te abrumes pensando en el futuro lejano. Vive un día a la vez. Hoy es martes y hoy se tienen que hacer ciertas cosas. Mañana será otro día, y ya veremos cómo lo enfrentamos. Somos más fuerte de lo que pensamos, y nuestros hijos también lo son. El autismo no define a nuestro hijo; es sólo una parte de quién es él. El amor, la dedicación y el apoyo harán una diferencia enorme en su vida.

Cuando pienso en el futuro de Agustín, trato de no mantenerme estancada en ese pensamiento. Después de 24 años, he aprendido a vivir un día a la vez. Pero tengo fe. Tengo fe en que el futuro será mejor, no sólo para él, sino para todos los niños y adultos con autismo. Estamos caminando, aunque sea con pequeños pasos, para crear una sociedad más inclusiva, capacitada y comprensiva. Una sociedad que no juzgue, que no tenga pena, sino que sepa escuchar, aprender y abrirse a las diferencias. Sé que el camino es largo, pero cada granito de arena que aportamos hoy ayudará a construir un mañana mejor.

Hay por ello muchas cosas de las que me siento orgullosa después de todos estos años. Me siento orgullosa de seguir casada, de no haber dejado que los desafíos nos separaran. Me siento orgullosa de haberle dado una educación a Agustín, a pesar de que tantos colegios le cerraron las puertas. Me siento orgullosa del adulto en el que se ha convertido y también de sus hermanos, quienes han crecido con tanto amor y comprensión.

Me siento orgullosa, en fin, de haber creado un grupo de apoyo para familias como la nuestra, donde podemos caminar juntos, tropezarnos y levantarnos. Y, sobre todo, me siento orgullosa de la mujer que soy. Esta experiencia me ha hecho más fuerte, compasiva y humana. Aunque el camino no ha sido fácil, ha valido la pena. Y si alguien empieza este viaje, quiero que sepa que también puede lograrlo. Un día a la vez.

Iris Martínez Torres

Mi nombre es Iris Martínez Torres, Tengo 44 años, soy de Ponce, municipio de Ponce, Puerto Rico, soy epidemióloga y soy madre de un joven con autismo cuyo nombre es Gustavo Meléndez Martínez.

Quiero comenzar diciendo que mi vida siempre ha sido cómoda, aunque agitada y sobrecargada; era llevadera en el sentido de que tenía dos niños (considerando a Gustavo, el menor) y era tranquilo el trabajo porque me ayudaban cuidando al pequeño.

Antes de que lo diagnosticaran, durante su primer año y medio de vida, mi situación era, como ya dije, más tranquila, mucho más tranquila y llevadera. En ese tiempo, cuando alguien me hablaba de autismo lo consideraba sumamente complejo, era muy difícil de entender. Incluso jamás pensé que se relacionaría, más adelante conmigo; antes de que a Gustavo le realizaran el diagnóstico jamás tuve relación con personas o niños con autismo, por ello cuando escuchaba el término autismo mi idea consistía en que era una condición muy difícil de manejar, que era una condición muy compleja.

Cuando Gustavo tendría unos dos años comencé a notar algo extraño en él, según observaba, antes de esta edad su desarrollo no me preocupó porque parecía súper normal o, quizás, cuando comparaba su comportamiento con el de mi otro niño observaba que no hablaba mucho, que era muy silente, callado, lloraba mucho y mostraba algunas dificultades durante el sueño, pero yo pensaba que era típico, que cada niño es diferente.

Con mi hijo mayor no pasé tanto problema que me demandara trasnocharme, en cambio, con Gustavo que era un niño diferente sí, pese a que no hablaba y no balbuceaba, pero en otras cosas se iba desarrollando sin sobresaltos.

Después arrancó a decir palabras, a los dos años empecé a ver que a Gustavo lo llamaba por su nombre y no me contestaba, siempre se quedaba mirando algo, pero como a un objeto fijo. Cuando le hablaba parecía no escucharme, entonces llegué a pensar que tenía problemas de audición. Ya no llamaba a la gente por su nombre, Gustavo perdió la competencia de llamar a la gente por su nombre, típicamente dentro del núcleo familiar. Lo dejó de hacer, fue en ese momento que empecé a notar que ciertas cosas que ya había advertido se incrementaron, las famosas rabietas aumentaron, lloraba por tiempo bastante prolongado, estamos hablando de más de una hora sin parar, en ese entonces mi mamá me lo cuidaba.

Cuando le pregunté al pediatra sobre estos asuntos lo único que me dijo fue que Gustavo era un poco más hiper, que era como muy hiper, que tenía que estar pendiente, pero que con respecto a su desarrollo estaba dentro de los parámetros esperables. Reitero que tanto mi papá como mi mamá me lo cuidaban, en este sentido, fueron ellos quienes me dijeron que llevara a evaluar a Gustavo porque observaban que no se iba desarrollando como otros niños. Por otro lado, tomando en cuenta que mi mamá

había cuidado a más niños, desde recién nacidos e incluyendo a una niña con discapacidad, me decía que observaba que hay algo que en Gustavo no se está desarrollando.

Entonces decidí llevarlo, nuevamente, al pediatra, pero éste me decía que todo estaba bien dentro del desarrollo; sin embargo, en realidad es como que ese sexto sentido de mamá, cuando te dice el pediatra que todo está bien dentro del desarrollo, que únicamente es un poco más hiper, te quedas con dudas.

Entonces, cuando Gustavo tenía como tres o cuatro o cinco añitos, otro doctor en neuropsicología lo diagnosticó.

Lo llevé a evaluar, si no me equivoco, porque una amiga me decía que llevara al nene con un genetista porque ella decía que mi nene le recordaba mucho al suyo, pero el de ella estaba en una escuela típica; según ella observaba que había cositas del nene de ella que le evocaban comportamiento del mío, fue así que me recomendó llevarlo con un genetista, lo llevé con dicho especialista y el especialista en genética me refirió con el doctor que lo diagnosticó porque en ese momento en Puerto Rico, abriría un proyecto dirigido a niños con autismo. Fue de esta manera que el neuropsicólogo realizó la evaluación y en ese momento el Dr. me informó que Gustavo no mostraba aún todos los criterios para poder diagnosticarlo, que esperara hasta que cumpliera cinco o seis años para que pueda hacer un diagnóstico certero.

Es decir, en un principio lo diagnosticaron con un Déficit de Atención con Hiperactividad y después dieron el diagnóstico de autismo. Este proceso fue para mí desesperante porque cuando tú no tienes un diagnóstico claro, tomando en cuenta que en Puerto Rico hay muchos recursos que puedes solicitar para la atención de tu hijo, y como no tenía un diagnóstico definitivo no podía solicitar los apoyos. Antes de que el neuropsicólogo lo diagnosticara con autismo una psiquiatra le dio un diagnóstico de Discapacidad Intelectual, pero no me lo dijeron de esa manera, me informaron que lo iban a diagnosticar con Retraso Mental. Para mí, haberlo escuchado de esa manera fue muy doloroso, al haberlo escuchado de ese modo sentí como si el mundo se me derribara encima.

Ahora bien, cuando le realizaron el diagnóstico de autismo a la edad de seis años, para mí fue un bálsamo de verdad. Fue un bálsamo porque era lo que yo necesitaba para poder ofrecer y buscarle todos los recursos que necesitaba.

Debo destacar el hecho de que simultáneamente asistí tanto con el neuropsicólogo como con un psiquiatra, ambos llegaron a la misma conclusión, que era un caso de autismo; por otro lado, ambos fueron muy humanos. Por su parte, el neuropsicólogo me orientó bastante, me explicó cuál era su condición, me aclaró todas las dudas o preguntas que yo le planteé. Cuando hablamos de prognosis, él me dijo que el pronóstico era distinto en diferentes tipos de niños. Ahí es que empiezo a establecer el enlace con el neuropsicólogo, porque decido llevar a casa a Gustavo para darle

Home Schooling, por ello el neuropsicólogo lo evaluaba cada uno o dos años y así ver el progreso de Gustavo, no solamente con respecto al TEA sino con otras áreas del desarrollo dentro del ámbito cognoscitivo.

Mi casa fue llenándose palabras adheridas a las paredes, por todos lados, por ejemplo: cocina, lavadora, nevera, fregadero o puerta. Ello fue muy estresante porque yo tenía otro niño, su hermano. Esta estrategia de intervención impactó en todo, la dinámica familiar empezó a girar en torno a Gustavo, todo lo que hacíamos era dirigido a Gustavo y aunque siempre le dedicaba tiempo a su hermano, fue sumamente difícil.

Como sugería el neuropsicólogo, debía crear estructura, anticiparme, mi esposo y yo tenemos que hacer ese ejercicio mental de anticiparnos a los sucesos que pudieran alterar a Gustavo, que podrían sobre estimularlo. La nueva situación fue muy estresante y agotadora tanto para mí como para mi esposo, pues me apoyaba mucho, nos apoyábamos mucho.

Bajo estas circunstancias de vida mi estado psicológico en general y, sobremanera, emocional ha sido como el de una montaña rusa, subía mi estado de ánimo cada vez que Gustavo mostraba un progreso, lo celebrábamos mi esposo y yo, pero cada vez que recibíamos un diagnóstico nuevo o un área que hay que trabajar porque está muy retrasado nuestro estado anímico decaía. Incluso, hubo un momento en que yo tuve depresión, pero fue cuando no había un diagnóstico certero.

Mi mayor preocupación era que llegara el día que yo no estuviese ya. Si yo no me esforzaba para integrarlo a la sociedad ¿Qué iba ser de él? Esa era mi mayor preocupación, aún más, hoy día todavía sigue siendo mi mayor preocupación.

Esta situación, además, impactó la relación con mi esposo. Tuvimos que cambiar de rutinas, por ejemplo, ya no podíamos salir como pareja, era ya inviable hacer cosas dentro de la casa como pareja; cambió todo, hasta mi vida profesional se vio impactada porque no todas las áreas de trabajo te dan la opción de tener tu empleo cuando tienes un niño con necesidades especiales. Bajo esta circunstancia necesitas escenarios laborales flexibles. En presencia de su ausencia tuve muchos problemas en el ámbito profesional por ello tuve que buscar otro trabajo que me permitiera reorganizar mi estilo de vida, pero fue muy difícil esa etapa. No podía no trabajar por razones de economía familiar, pero tampoco podía abandonar y dejar de atender a Gustavo.

Por otro lado, como familia tuvimos que postergar muchos proyectos que teníamos y redirigir completamente hacia Gustavo nuestra energía y recursos, ya que en casa se pagaba la escuela, se pagaba por las terapias que se necesitaran entre otros gastos importantes.

Asimismo, dentro de la red de apoyo más importante en este proceso debo resaltar el papel jugado por mis padres y sus abuelos paternos. Ellos adoran a Gustavo y se unieron conmigo y con mi esposo para brindarle los recursos necesarios. Por ello

puedo decir que el primer círculo de apoyo fundamental estuvo constituido por mi esposo, mis padres y sus abuelos; enseguida cuento a mis hermanos. El apoyo no solo fue de acompañamiento, también fue moral y económico.

Esta red de apoyo familiar me permitió avanzar porque fue muy buena y oportuna.

Sin embargo, Gustavo no logró entrar el Proyecto Expresión, de SER de Puerto Rico, que era el proyecto que apoyaba a niños como mi hijo porque no tenía aún el diagnóstico de autismo. Por esa misma razón, la falta de un diagnóstico preciso tampoco encontraba escuelas que recibieran a Gustavo. Entonces acudí a una escuelita que ya no existe, era de una doctora y era sumamente costosa y la misma doctora, al no disponer la escuela de los recursos para ello, me canalizó a una escuela que se llama Starbright, en Ponce y empecé a costear los servicios del colegio, fue así que pagaba por terapias y escuela alrededor de 3, 000 USD mensuales.

Esta otra circunstancia me impulsó a decidir sacarlo de la escuela y montar una estrategia educativa de educación individualizada en mi casa, contraté una maestra que estaba certificada en autismo. Hicimos todo un andamiaje de educación individualizada con Gustavo y con la maestra, así estuve cuatro años.

Con esta estrategia vimos que el desarrollo académico fue más lento de lo que esperábamos; empero, en cuanto al leguaje, dio el salto hacia adelante en el habla, fue a partir de aquí, cuando tenía siete años que notamos un cambio radical.

Por otro lado, el apoyo psicológico se hizo necesario, en un principio, para mi nene mayor; tuve que buscarle ayuda psicológica porque llegó un momento en que él me reclamó, como todo niño, dado que mientras sus compañeritos tenían hermanos con quienes podían jugar él no podían jugar con su hermano. También era para que él pudiera entender la condición de su hermano, porque era un niño. Él no entendía por qué su hermano se comportaba de esa manera. Alejandro fue un niño que tuvo que madurar muy rápido. Hoy día todavía sigue con algunas dudas pero está muy pendiente de su hermano.

Esta ayuda psicológica también fue necesaria para mí, aún ahora mismo sigo una relación terapéutica. En este caso la psicóloga me sugería estrategias y yo las acogía para poder echar para adelante, porque si yo estaba mal, mi familia se me desmoronaba, porque como muchas veces me decía mi esposo, “tú eres el pilar”. Entonces yo no me podía dar el lujo de caerme y tirarme a llorar todo el tiempo.

Como puede comprenderse, estuve, en un principio, varios años en estado de auto abandono. Bajo esta condición descuidé también mi salud física, aunque ahora, a la vuelta de los años llevo un cuidado más sistemático con los servicios médicos, estoy más pendiente de mi salud porque en aquel momento estaba mal porque yo no tenía un autocuidado como ahora.

Este “largo y sinuoso camino” estuvo obstaculizado por una serie de barreras que debimos afrontar y superar sin más recursos que los propios familiares. Por principio de cuentas debo señalar la carencia de políticas públicas orientadas hacia este sector de la sociedad y la no asignación de recursos para su instrumentación. No hay recursos para, por ejemplo, poder integrarse laboralmente, para que pueda tener una vida independiente. Otra de las barreras importantes es la económica, porque hay muchas cosas que tienen que ser costeadas, y que dependiendo del estatus económico podrás o no atender. Por tal razón resulta muy claro que nunca recibimos algún apoyo gubernamental. Quizás deba decir que ahora que Gustavo tiene 17 años recibe un “apoyo” del gobierno de Puerto Rico, pero porque gané una demanda contra el gobierno y ahora paga la escuela que le atiende.

Otra dificultad fue la relación con los distintos profesionales que entablaron relación con Gustavo, tanto para el diagnóstico como para su atención. En el caso del neuropsicólogo, fue clave para mí, para yo poder empoderarme dentro del autismo. Esa es la realidad.

Incluso, llegué a creer que algunas pseudoterapias de carácter nutricional iban a ayudar a Gustavo a salir de su estado y lo forcé a seguir una terapia vegana extrema pero nada obtuve y el neuropsicólogo y el geneticista me sacaron del error y me sugirieron que solo tratara de seguir propuestas fundadas en evidencias científicas.

Asimismo, una barrera sutil y dolorosa es el estigma y la discriminación o exclusión por la condición de tu hijo. Por ejemplo, cuando algunos médicos te dicen que él no va a aprender o cuando te ven con miradas condenatorias. Cuando te estigmatizan sí, he sentido de cierta manera ese rechazo o discriminación.

Finalmente, otro obstáculo son las falsas creencias que en general se tienen sobre el desarrollo infantil, por ejemplo, la reducción del comportamiento de los niños a dos extremos; el comportamiento normal y el de los niños “maleducados”.

Hasta aquí, si hiciera un balance diría que son más las cosas lindas que las negativas.

Creo me he sensibilizado muchas más, que suelo ser más empática. Gustavo es un apoyo y un símbolo de resiliencia, creo que él ha sido ejemplo en casa. O sea, como siempre decía, hice mi grado doctoral en Salud Pública gracias a Gustavo. Pienso que Gustavo nos ha ayudado a ver la vida como más sencilla. Observo también que he podido conocer una comunidad de padres que se convierten en familia, no solamente tu red de apoyo familiar.

Si me fuese dada la oportunidad de dirigirme a otros padres de familia que pudieran tener un hijo con autismo les diría, sin duda, que no vean el autismo como un algo negativo, sino como el inicio de una aventura donde tú puedes tomar decisiones. Es algo así como decirle: adelante con tu chico. Les diría que no estamos solos, que hay un montón de gente que está en la misma situación. Finalmente, que tratemos siempre

de convertir las debilidades en fortalezas.

Ahora visualizo a Gustavo trabajando en algo que esté de acuerdo con sus capacidades y limitaciones. Lo imagino siendo independiente. Es mi meta que el día que yo ya no esté, Gustavo ser independiente, que sus hermanos lo supervisen, pero que a la misma vez Gustavo pueda tener una vida propia.

Jennifer Villarreal de la Cruz

Mi nombre es Jennifer Villarreal de la Cruz. Vivo en Davis, California, tengo 40 años, soy asistente de investigación y también la directora de neurodesarrollo en Quito y soy mamá de Elías, un chico diagnosticado dentro del Espectro Autista.

Antes de tener a mi hijo, mi vida era muy diferente. Él fue mi primer hijo, y su llegada cambió muchas cosas. Antes de ser madre, tenía más independencia. Tenía más tiempo para hacer mis cosas que, en su mayoría, siempre han estado relacionadas con mi trabajo. Mi profesión ha sido el centro de mi vida durante mucho tiempo. Todo eso cambió cuando me convertí en mamá. Como les pasa a casi todas las madres, mi vida comenzó a girar en torno a mi hijo. De repente, mis prioridades se reorganizaron y llegaron más desafíos. Con Elías, además de los retos normales de ser madre, llegaron otros más particulares, ya que él tiene el diagnóstico de autismo.

Antes de tener a mi hijo, vivía en Quito con mi esposo, estaba casada y cuando quedé embarazada, estaba cursando mi maestría en neuropsicología. En ese entonces, comenzaba a trabajar en un colegio.

En aquel tiempo, mi idea del autismo era muy diferente a la que tengo ahora. Aunque ya trabajaba en el área del neurodesarrollo, mi perspectiva estaba más enfocada en los casos más severos, aquellos que se presentan con síntomas claramente marcados: conductas repetitivas, dificultades de comunicación y conductas restringidas. Lo veía como algo que afectaba notablemente la calidad de vida de las personas, especialmente en los casos de autismo grado tres, que son los que suelen llamar más la atención por su intensidad.

A los pocos meses de nacido, empecé a darme cuenta de algunos síntomas que no me parecían normales en el desarrollo de Elías. Lo primero que noté fue hipotonía desde que era un bebé. Babeaba un montón, y yo pensaba que esto no era normal. Incluso, cuando yo estaba estudiando la maestría, tenía un compañero que era neuropediatra y le pedí que lo revisara porque eso me llamaba mucho la atención. Para mí, algo no estaba bien. Pero él me dijo: -No, tu hijo está súper bien- y la pediatra también me decía que estaba súper bien. Pero el primer síntoma que yo vi, cuando él no tenía ni tres meses, era la hipotonía.

Poco a poco, fui viendo otros síntomas a medida que él crecía. El otro síntoma orgánico que tenía era el tema de la constipación. Él llegó a estar sin hacer popó cuando era bebido de tres meses, como 40 días. Era una locura, y yo obviamente le decía al pediatra, pero me decía que era normal. Ahora sé que no era normal. Ese fue el segundo síntoma físico que noté.

Luego, conductualmente, se demoró horrores en hablar. Empezó a hablar como a los cinco años, y también tenía conductas restringidas. Por ejemplo, tenía intereses restringidos. Cuando tenía un año y medio, su obsesión en ese momento eran las

vacas. Además, tenía juego repetitivo. Recuerdo una foto en la que hacía círculos con los zapatos y él estaba en el centro del círculo. Eso fue muy temprano, como al año de edad, pero yo ya veía esos síntomas.

Pero ¿en qué momento empecé a preocuparme de verdad y a decirme: “*No, ya tengo que consultar porque estos síntomas no son de un niño con un desarrollo adecuado*” aparte de los rasgos que más visibles eran y que ya había notado, obviamente era el déficit del lenguaje y la comunicación, siempre fue lo que más me impactó, porque no hablaba. Cuando empezó a hablar, como a los dos años, eran muy poquitas palabras y con muchos problemas de articulación. Eso era muy llamativo. Más adelante, noté que tenía muy pocas habilidades sociales. Hasta ahora tiene dificultades para acercarse a otros niños, para interactuar con ellos. Eso era algo que le costaba mucho desde muy temprano, desde los dos años.

También mantuvo la hipotonía o la dificultad motora hasta ahora. Eso era algo que me llamaba mucho la atención, unido a conductas repetitivas o los intereses restringidos que siempre estuvieron presentes, hasta el día de hoy. Siempre tenía un interés restringido sobre algo y eso generaba problemas de conducta. Por ejemplo, si quería todos los dinosaurios del mundo y no había el dinosaurio que él quería, se estresaba, se angustiaba y hacía un berrinche. Eso nos ha acompañado desde las primeras etapas de su desarrollo, incluso antes del diagnóstico.

En ese tiempo vivía en Quito y en esa época no se realizaban diagnósticos de autismo con herramientas validadas o protocolos internacionales. Fui yo quien organizó el segundo entrenamiento de ADOS-2 en nuestro país. Invité a una experta de España para que impartiera el entrenamiento. Fue así como se formó la persona que finalmente pudo evaluar a mi hijo. No podía evaluar a mi propio hijo, así que lo llevé con una colega que se formó en ese entrenamiento. Mi hijo recibió el diagnóstico a los siete años, y fue una neuropsicóloga quien lo evaluó.

Cuando lo llevé a la evaluación, pensaba que su diagnóstico apuntaría hacia un Trastorno del Desarrollo del Lenguaje (TDL), incluso llegué a pensar que su perfil cognitivo era bajo o tenía TDAH. Es curioso, porque yo trabajo en esto, pero no lograba darme cuenta de los síntomas de mi propio hijo. Fue algo impresionante.

Nunca olvidaré el momento en que la neuropsicóloga, me dijo durante la entrega del informe: - *¿Te has dado cuenta de que tiene un tono de voz monótono?* -. Y yo, sorprendida, respondí: - *Sí, es verdad* -. Fue en ese momento, cuando ella me describió los síntomas, que pude unir todas las piezas. Antes de eso, no había sospechado que fuera autismo. Lo veía como algo relacionado con la hipotonía o el lenguaje, pero no lograba conectar todos los síntomas hasta que ella me lo explicó.

Cuando me dijeron que mi hijo tenía autismo no sentí ninguna devastación, al contrario, supe que por fin tenía una dirección clara. Hasta ese momento, había probado muchas terapias, pero ninguna enfocada específicamente en el autismo. Eran

terapias para la hipotonía, el lenguaje y otras cosas, pero no había un enfoque claro.

Tener el diagnóstico me dio un norte. Mi hijo es un niño muy inteligente y eso me ayudó a sentirme tranquila. Además, como tengo conocimiento en el área, tuve menos incertidumbre que otras familias. Mi reacción fue más bien de alivio y de pensar: *-Ahora sé qué hacer-*, me dije.

En cuanto a la organización de su rehabilitación y educación, en ese momento él estaba en una escuela pequeña. Lo había cambiado de una escuela más grande por razones prácticas, no tanto por motivos relacionados con su desarrollo. Me sentía segura con esa decisión, pero luego llegó la pandemia y nos encerramos en casa durante casi dos años. Durante ese tiempo, mi hijo estuvo con su hermano menor, con quien tiene una relación muy cercana. Creo que esa etapa lo protegió de muchas dificultades, porque estaba en un ambiente seguro y familiar. Sin embargo, cuando la pandemia terminó y nos mudamos a Estados Unidos, todo cambió.

Al retomar la escolaridad pasó de ser un niño pequeño de seis años a uno de nueve, enfrentándose a nuevos retos. El primer año aquí fue de adaptación, pero en el segundo año comenzó a tener problemas más serios. Desarrolló una ansiedad social muy fuerte y le costaba estar con otros niños. Además, tenía problemas de control de esfínteres anales, lo que le causaba accidentes diarios. Todo esto estaba relacionado con su ansiedad. Mi hijo no es un niño que exteriorice sus emociones de manera negativa; no golpea ni pega. En su caso, todo se internaliza, y eso se manifestaba en su ansiedad y en los accidentes.

Fue entonces cuando me di cuenta de que el contacto social intenso no le hacía bien. Decidí sacarlo de la escuela tradicional y optar por la educación en casa a través de un sistema online que ofrecía el distrito. Sin embargo, no estaba satisfecha con la calidad de ese programa, así que este año lo cambié a otro sistema de educación online en California, que es mucho mejor. Ahora está mucho más cómodo y avanzando mejor. Para el próximo año planeo probar un programa híbrido en Davis, llamado Davis School for Independent Study, donde los niños van a clases sólo dos horas al día, en grupos de máximo cinco niños, y el resto del trabajo lo hacen online.

Creo que mi hijo no encaja en el sistema de educación regular. Incluso pienso que nunca se adaptará a ese sistema, ni siquiera en la universidad. Actualmente, recibe tratamiento y ha mejorado mucho, pero la educación tradicional lo abruma demasiado y pienso que nunca va a integrarse a la educación regular. Por eso, estoy buscando alternativas que se ajusten mejor a sus necesidades.

Cuando finalmente recibimos el diagnóstico de autismo, fue un alivio en muchos sentidos, pero también un desafío. Al principio, únicamente mi esposo y yo lo sabíamos.

Mis dos hermanas más cercanas también se enteraron, pero no le conté a nadie más porque sabía que sería difícil de entender. Mucha gente no comprende el autismo

en un niño inteligente, y pensé que podrían creer que era un invento mío o de la psicóloga. La familia de mi esposo, con la que tenemos contacto, tiene muy poca educación, ellos solo escuchan; así que cuando se enteraron, no dijeron nada. No opinaron. Por el lado de mi familia, yo solo tengo contacto con mis hermanas. Ellas siempre me han apoyado y desde que supieron siempre me expresaron cosas positivas sobre mi hijo. Saben que soy una persona proactiva y confiaban en que yo haría lo necesario para ayudar a mi hijo. Además, tengo una hermana menor de 25 años que también tiene diagnóstico de autismo, y ella se identifica mucho con mi hijo. Son muy cercanos porque se entienden de una manera especial.

En cuanto a mis amistades, todas son expertas en neurodesarrollo, así que entienden y valoran mucho a mi hijo, celebran sus logros. Mi hijo es un niño muy dulce en su trato superficial, aunque tiene sus ideas complejas; él es querido y es muy respetado, pero porque es mi entorno. Si alguien se me acerca y veo que no entiende estas cosas, simplemente me alejo y no mantengo contacto con esa persona. No tengo espacio para personas que no puedan comprender o apoyar a mi hijo.

Este proceso ha sido durísimo. Aunque mantengo la calma, porque es mi personalidad y siempre trato de solucionar las cosas he sufrido mucho, he llorado más en estos años que en toda mi vida. Normalmente no me estreso fácilmente, sin embargo, en algún momento los problemas de mi hijo se hicieron más evidentes cuando nos mudamos a Estados Unidos. Con los niños con autismo grado uno, a veces parece que no necesitan nada, que están “bien”, pero luego surgen los problemas de salud mental asociados al autismo, que son una combinación del autismo en sí y de lo que significa vivir con autismo en este mundo.

Las reuniones en la escuela fueron especialmente duras. Intentaba explicar las necesidades de mi hijo, pero el sistema es muy rígido, como si fuera un robot. Si un problema no impacta directamente su aprendizaje, no lo consideran relevante, piensan que no necesita ayuda. Me decían: - *Si su hijo no tiene problemas de conducta que afecten su aprendizaje, no necesita ayuda* -. Era frustrante porque parecía que querían que mi hijo estuviera hecho pedazos para poder hacer algo por él. La falta de comprensión sobre esto es un problema. Por ejemplo, los problemas de control de esfínteres nadie los entiende. Él no va a ir a un baño, él es restringido. Él ya se ha aguantado de ir al baño cinco o seis días si es necesario, porque no se siente cómodo en ciertos lugares. ¡Él no va a ir, y punto!, y eso fue imposible que la escuela lo entendiera. Pensaban que estoy loca, que me invento, que yo exagero o lo sobreprotejo.

La frustración con el sistema educativo es impresionante. En un país tan avanzado como Estados Unidos, esperaríamos que hubiera más recursos y comprensión, pero no es así. Hay tanta ignorancia. ¡No saben nada! Una vez, intenté inscribirlo en un programa híbrido en otro distrito, para entrar a la middle school. Nunca hicieron una reunión para discutir sus necesidades. Simplemente esperaban que lo dejara en la puerta el primer día de clases a las ocho de la mañana y lo recogiera por la tarde, en un lugar donde mi hijo no conoce a nadie, que no le habla a nadie, sin que me dijeran cuál era

el plan. Yo les hice ver que mi hijo no había estado en un sistema regular durante dos años y necesitaba una reintegración gradual, que necesitaba un programa adecuado para él y no tuvimos nada de eso. Me sentí juzgada y malentendida. La gente asume que soy sobreprotectora, pero no entienden la realidad de mi hijo. Solo me decían - debes dejar ir a tu hijo, algún día no vas a estar -. *Eso ya lo sé, un día no voy a estar, pero hoy sí estoy.*

Es muy frustrante saber que la gente juzga y no sabe, ni son expertos ni se dejan ayudar por expertos, no escuchan a los expertos. Lo que he aprendido en este camino es que la única persona que va a sacar adelante a mi hijo soy yo luchando contra el sistema. El sistema no me va a ayudar; tengo que aprender a utilizar al sistema. Me he educado mucho, uniéndome a grupos de apoyo y consultando con abogados que me enseñan mis derechos. Tengo acceso a los mejores servicios debido a mi trabajo y mi seguro médico, pero incluso así, he tenido que hacer listas de espera durante dos años para algunas terapias. No puedo entender cómo otras madres, que no son psicólogas especialistas en autismo como yo, logran navegar este sistema, si para mí ha sido una lucha constante, y eso que conozco lo que es necesario para asegurar que tenga lo que necesita para su futuro.

A lo largo de todos estos años, he sentido un gran impacto emocional y físico. Son varios los factores por los que la vida se ve afectada en estos casos. Mi otro hijo tiene un cuadro de ansiedad generalizada, y aunque suene poco relevante, ha sido bien duro también el camino con él; o sea, ninguno de mis hijos es normo típico. Mis dos hijos tienen psiquiatras, psicólogos, equipos médicos. Tengo dos hijos con muchas necesidades.

Una de mis mayores responsabilidades es la de asegurar el futuro de mi hijo con autismo, Elías. Mi otro hijo, Emiliano, está bien encaminado, pero Elías tal vez no podrá hacerlo por sus propios medios. Esto me ha llevado a sentir una presión constante por avanzar económica y socialmente lo más que pueda para dejarle un mundo lo más seguro y estable posible. Siento que tengo un tiempo límite para lograrlo, así que todo esto implica que tengo que estudiar, trabajar y posicionarme lo más que pueda para dejar el mundo listo para él, pero eso es muy duro. Y tengo muchos problemas de salud. ¡Muchísimos! Tengo un equipo médico gigante.

Por otra parte, está el impacto económico de tener un hijo con autismo, ello es significativo. Muchas personas no se dan cuenta de lo chévere que es decir - mi hijo va feliz al colegio. Lo puedo meter a una escuela pública y no importa, va feliz, le gusta; es buen estudiante. Lo puedo meter a una extracurricular cualquiera porque va a ir y se queda. O puede entrar a la banda del colegio y aprende un instrumento -, pero mi hijo no puede hacer nada de eso; entonces, tengo que crear circunstancias para que tenga una vida plena. Es significa muchas cosas. Significa que mi esposo y yo nos turnamos para estar con él ya que hemos implementado el home schooling. Además, tengo que pagar actividades por fuera para que tenga algo de contacto con gente, porque no tiene contacto con gente distinta a nosotros; y no es fácil porque no le gusta casi nada

de lo normo típico. Él ama a los animales, y aquí cerca hay una granja donde puede ir él a una extracurricular, y eso es costoso.

Las terapias también representan un gasto importante. Elías siempre ha estado en terapias, nunca ha dejado de estar en ellas. Aunque ahora tengo un buen seguro médico en Estados Unidos que cubre gran parte de los costos, no cubre todo. Cuando estábamos en Ecuador, yo tenía que cubrir todos esos gastos por mi cuenta, y aún ahora algunas terapias online en Ecuador, porque aquí no hay, es muy complicado el sistema.

En cuanto a ayuda económica, en Ecuador no recibimos nada. Aquí en Estados Unidos, Elías es cliente de Alta California, lo que significa que recibe algo de subvención. Por ejemplo, le pagan las clases de natación, y estoy en proceso de gestionar que también cubran las clases en la granja. Sin embargo, el sistema es tan complicado que aún no lo han aprobado, y mientras tanto, tengo que pagarlo yo.

La convivencia con mi hijo con autismo también ha tenido un impacto en mi relación de pareja y en la dinámica familiar. Yo tengo expectativas muy altas de lo que debemos lograr como familia para dejarle a Elías no solamente dinero, sino otras cosas; eso hace que yo tenga también una alta expectativa de lo que mi esposo tenga que hacer para apoyarme en el proceso. Yo soy la que hace las cosas. Mi esposo no es la persona fuerte económicamente de la casa, entonces hay cosas que él tiene que hacer para que pueda ayudarme en mis objetivos. Debe hacer mucho en la casa, ser el chofer de mis hijos, llevarlos, traerlos y las tareas diarias; además tiene que trabajar. Eso me genera estrés adicional y problemas extras; así que pienso, “*si mis hijos fueran normo típicos*” (difícil es pensar en eso), creo que tendría mucha más paciencia para mi esposo. Pero yo guardo mi esfuerzo y mi paciencia para mis hijos.

La relación entre mis hijos también es un tema complejo. Emiliano, mi hijo menor, ha aprendido a sobrellevar a Elías, pero no siempre es fácil. Cuando Elías empezó con su lenguaje, con sus ideas de que habla y habla y habla..., fue desesperante; mi hermana decía al respecto que nosotros nos quedamos en blanco, hasta Emiliano. Todos seguimos como si nada nos comunicara, ya ni lo escuchamos porque es desesperante; obviamente es duro para Emiliano ayudar a su hermano con sus problemas de conductas restringidas porque se harta, se desespera y llega a enojarse, pero ha sabido sobrellevarlo. Emiliano es un niño muy cuidado, tiene apenas nueve años, le cocina a Elías, le prepara el desayuno y lo ayuda en muchas tareas diarias. Mis hijos son muy independientes porque yo estoy muy ocupada y ellos hacen todo en la casa: lavan los platos, la ropa, se cocinan la propia comida. Emiliano es como el cuidador de Elías y hay veces que tengo que intervenir para que mi hijo mayor también haga su parte, porque, si por él fuera, todo lo haría su hermano. Creo que Emiliano ha aprendido mucho de su hermano, pero sí le toca trabajo extra y eso genera problemas de conducta también en él, entonces genera un estrés adicional en la familia, gritos y dificultades.

Desde que recibimos el diagnóstico de autismo, nos hemos encontrado con

distintas barreras. La primera ha sido la ignorancia de quien está alrededor de niños, es decir, del sistema educativo, tanto en Ecuador como en Estados Unidos. Eso es lo que más me ha molestado. Después, los servicios. A pesar de tener un buen seguro, las listas de espera son gigantes y el tiempo corre, los servicios se necesitan ahora. En tercer lugar, el factor económico también es una barrera importante. Sé que hay escuelas y programas especializados que podrían ser ideales para Elías. Yo he investigado y he visto hermosas opciones, como escuelas de ciencia y otras cosas que, a él, a Elías, le gustan, con pocos niños y donde podría ser feliz; pero son imposibles de pagar, son extremadamente costosos y están fuera de nuestro alcance.

Finalmente, la sociedad en general no facilita la vida de un niño con autismo. Mi hijo es muy solitario porque la mayoría de los niños no son como él. Yo siempre les digo a los papás, - *uno siempre busca amigos parecidos a uno mismo, es algo natural* -. Entonces, la oferta de amistades posibles para él es limitada. No los reciben en la escuela, las puertas se cierran constantemente para niños como él, así que hay menos posibilidades de que se integren, de que hagan amigos, que tengan un grupo social. La ignorancia y las limitaciones sociales hacen que criar a un hijo con autismo sea aún más difícil.

Cuando la gente habla de autismo en la calle, he notado que hay muchos mitos y creencias erróneas. Uno de los más comunes es que las personas con autismo no quieren tener contacto social. Eso no es cierto. Las personas con autismo no necesariamente evitan el contacto porque no lo deseen, sino porque a veces se sienten abrumadas por el ruido o los estímulos sensoriales. En realidad, muchas de ellas quieren ser parte del mundo, añoran ser aceptadas y queridas. La falta de conocimiento de la gente hace que eviten a las personas con autismo, lo cual es triste. Hay personas que suponen que los niños con autismo son tontitos, diferentes y los evitan. Pero tengo un ejemplo: Elías ama ir al campamento vacacional del Mind Institute, donde yo trabajo, y ama todo lo que se hace ahí. Son cinco días, con cuatro horas de actividades, es una cosa chiquita. Allí él se siente feliz y aceptado porque es un lugar especializado en autismo, donde celebramos a las personas con autismo y les brindamos un ambiente seguro y comprensivo. Él siempre me dice: -*Mamá, en el Mind todo el mundo me trata bien* -. Si todos fuéramos así, si todos entendiéramos el autismo, los niños como él serían felices en cualquier lugar.

Sin embargo, en la sociedad en general, sí existe un estigma y discriminación hacia los niños con autismo y sus familias. Lo he vivido en carne propia, especialmente en el ámbito escolar. Las escuelas no quieren tener a niños con autismo porque “dan trabajo”.

Siempre tratan de empujarte a que no estés ahí. Es frustrante y doloroso.

También he visto cómo muchas personas ofrecen pseudoterapias o tratamientos sin evidencia científica. En Ecuador es una vergüenza. Hay centros terapéuticos que no siguen protocolos basados en evidencia y simplemente hacen lo que se les ocurre sin medir resultados, uno va con su hijo ahí, tratando de afrontar exitosamente el asunto de su familiar. Es una estafa. Por ejemplo, está el método Tomatis que promete “curar”

el autismo y cobra miles de dólares a familias que, en su ignorancia, caen en estas trampas; tienen mucha gente porque hacen publicidad como si fueran papas fritas, como la Coca Cola. En Latinoamérica hay tratamientos como la cámara hiperbárica o la estimulación magnética transcraneal, que no tienen fundamento científico. Incluso he sabido de casos extremos, tratamiento con oxígeno, los meten a unas máquinas donde hacen mucho ruido, Los niños que tienen autismo súper severo sufren tanto; hay niños a los cuales les hicieron trasplante de células madre, lo cual es prácticamente un experimento humano. Es desgarrador ver cómo las familias, en su ignorancia y desesperación, caen en estas prácticas peligrosas. Lo peor es que en Ecuador no hay regulación para estas cosas. Nadie controla quién ofrece estos tratamientos ni cómo lo hacen, ni siquiera regulan si es cierto que los que se dicen profesionales verdaderamente lo sean.

Las leyes que se han promulgado están basadas todas en intereses políticos y no en el interés del paciente.

En cuanto a los profesionales de la salud, mi experiencia ha sido mixta. En Ecuador, los médicos que atendieron a mi hijo eran muy amables y humanos, pero no tenían suficiente conocimiento sobre autismo. Aquí en Estados Unidos, gracias a mi buen seguro médico que es excelente y no tiene comparación con los comunes, he tenido acceso a profesionales excelentes, tanto en trato como en resultados. La diferencia es abismal.

Tener un hijo con autismo trae dificultades por la sociedad. El de su parte ha traído cosas maravillosas a mi vida. Mi hijo Elías es un ser de luz. Las personas con autismo, en mi experiencia, son transparentes y no tienen intencionalidad oculta detrás de sus acciones. Elías es extremadamente inteligente, parece una máquina para absorber conocimientos, así como su capacidad de memoria para guardar información es impresionante. Es la enciclopedia de nuestra casa, cada vez que tenemos dudas sobre algo del mundo, le preguntamos; está informado absolutamente de todo: de ciencia, tecnología o incluso política. Es muy obediente, amoroso y cercano a mí y a mi esposo.

Aunque tiene 12 años, en muchos aspectos actúa como un niño de cinco, se acurruca, nos da besos, pide que le rasquemos la cabecita, pide mimos, pero es un niño que está súper cuidado, protegido en cuatro paredes para que nada le pase, así que está bastante bien. Estoy segura de que le irá muy bien en la vida porque estoy haciendo todo lo posible para apoyarlo. Si tengo que construirle una granja para que produzca huevos y los venda, lo haré. Si quiere estudiar comportamiento animal en la universidad, lo ayudaré a lograrlo. Sé que mientras yo esté detrás guiándolo, apoyándolo, y mientras tome su medicamento para estar tan bien como está, él podrá alcanzar sus metas. Es perfecto mi hijo, además que ha significado tanto para mí y para mi carrera, me ha despuntado porque es una clase constante de usar las estrategias, de saber qué más hay.

Para las familias que acaban de recibir un diagnóstico de autismo, les digo que el

autismo es una condición del neurodesarrollo muy noble; es decir, ellos pueden mejorar muchísimo. Su plasticidad cerebral, gracias a los modelos eficientes que tenemos ahora, favorece resultados impresionantes. Cuando haces modelos basados en evidencia, con intensidad, con detección temprana, ellos pueden llevar una vida perfectamente normal, incluso con ventajas más que otras personas, en habilidades de memoria y muchas otras cosas. Sin embargo, esto requiere mucho esfuerzo de los padres. Nadie más va a luchar por los derechos de tu hijo como tú lo harás. Tienes que convertirte en un experto en autismo para asegurarte de que reciba todo lo que necesita. Sé que no es justo, pero no debería ser así, pero es la realidad. A veces el problema más grande del autismo no es el autismo, son las concomitancias relacionadas con el autismo, si tienen más de una condición, como autismo y discapacidad intelectual es complejo, autismo y TDAH es complejo, autismo y trastorno de ansiedad es complejo; pero el autismo, por sí mismo, no es un problema que limite por completo y sin posibilidad de cambio la vida, hay modelos que funcionan y por eso es que hay que cuidarlos mucho.

Los casos más difíciles que he visto son aquellos en los que el autismo se complica con trastornos psiquiátricos como ansiedad, depresión o trastorno obsesivo-compulsivo, porque hay alta incidencia. La salud mental debe ser una prioridad absoluta. No vale la pena sacrificarla porque tu hijo vaya a una escuela regular o sea un “buen alumno”. La salud mental no se puede canjear por nada. Si tu hijo llega a los 17, 18 o 19 años con una salud mental preservada, todo lo demás se puede solucionar.

Cuando pienso en todo lo que hemos vivido con mi hijo desde que nació hasta hoy, hay muchas cosas que me llenan de orgullo. Una de las que más me enorgullece es el nivel de independencia que ha alcanzado. Mi hijo es un niño que puede hacer muchas cosas por sí mismo: arregla su cuarto, lava su ropa, guarda sus cosas, lava los platos y ayuda a mantener la casa en orden. Esto no fue algo que sucedió de la noche a la mañana. Fue un proceso largo, lleno de enseñanza, refuerzo y paciencia. Usamos cuadros, planes y mucha dedicación, pero verlo ahora tan responsable y autónomo me hace sentir increíblemente orgullosa. Él es un niño que, si yo salgo a las ocho de la mañana y regreso a las ocho de la noche, lo encuentro perfectamente bien, habiendo cumplido con todas sus tareas y responsabilidades del día.

También me siento profundamente orgullosa de haber priorizado su salud mental.

Nunca me dejé convencer por quienes me decían: “Déjalo en la escuela, él puede hacerlo, solo está siendo caprichoso”. Yo sabía que mi hijo necesitaba un entorno que cuidara su bienestar emocional, y nunca cedí en eso. Su salud mental ha sido mi principal preocupación, y verlo feliz y sano es una de mis mayores satisfacciones. Sé que aún tenemos un camino largo por recorrer, especialmente en cuanto a reinsertarlo al mundo, porque ahora está protegido en una burbuja. Pero hasta aquí, vamos bien, y confío en que seguiremos avanzando.

Cuando pienso en su futuro, en cómo lo veo dentro de 10, 15 o 20 años, deseo

vivir hasta los 120 años solo para estar a su lado el mayor tiempo posible. No es que quiera hacer las cosas por él, porque sé que es muy capaz, pero quiero ser su guía, su “Pepe Grillo”, para decirle “esto es así, o te conviene más esto”, porque él no tiene la capacidad de ver algunas cosas y eso no se recupera, por eso el autismo es una discapacidad. En cuanto a la inteligencia social va a necesitar que yo esté a su lado recordando qué es lo que él no está mirando; o cómo tiene que aplicar un trabajo, cuanto un trabajo sea demasiado para él. Quiero siempre poder guiarlo en la vida.

Lo veo siendo independiente, trabajando en algo que le apasione, como una granja donde pueda producir o en el campo de la ciencia, que es algo en lo que es muy bueno, de acuerdo a su perfil. Pero también sé que va a necesitar apoyo toda su vida para que no se aisle, porque eso es a lo que tiende él, a aislarse. Yo tengo que sacarlo constantemente de su zona de confort. Yo lo veo muy bien, pero conmigo lo más que se pueda.

Kareen María Gudiel Zelada

Mi nombre es Kareen María Gudiel Zelada, tengo 53 años, vivo en la ciudad de Guatemala y soy consultora en un modelo de acompañamiento para padres de chicos con autismo, el cual se denomina: Relationship Development Intervention (RDI).

También soy directora general y fundadora de la Asociación Guatemalteca por el Autismo (AGUA) y soy mamá de dos muchachos, de los cuales el menor, de 26 años, tiene el diagnóstico de autismo. Su nombre es Kenneth Hutton.

Antes de que diagnosticaran a mi hijo con un TEA y considerando que era nuestro segundo hijo, estábamos en un momento en el cual deseábamos construir una familia, disfrutarla, imaginábamos una vida armoniosa y ¿qué más puedo decir? con otro tipo de sueños, con otro tipo de aspiraciones, muy lejanas a nuestra situación devenida del diagnóstico. Una vez que recibimos el diagnóstico todo se transformó. Anteriormente llevaba una vida regular, éramos una familia joven; mi esposo en esa época tenía 35 años y yo 26, era una jovencita con muchos deseos de ejercer la maternidad y de disfrutarla.

Asimismo, ya había visto dos películas sobre el autismo, una que nunca recuerdo el nombre y que trata de un niño que tecleaba con una máquina de escribir, de esas viejas; y la otra era, obviamente, Rain Man. Entonces mi idea sobre el autismo se reducía a las imágenes fragmentarias derivadas de tales cintas cinematográficas. El conocimiento que tenía sobre tal asunto se reducía a ello.

Ahora bien, por otro lado observaba que mi hijo desde muy pequeño era un niño peculiar, por decirlo de algún modo; porque siendo mi segundo hijo varón, como que ya tenía una idea de cómo funcionaba un hijo varón, pero este chiquillo era muy diferente, muy característico en todo, desde la lactancia hasta en su forma de conectar con los cuidadores primarios. Él era diferente a lo que conocía, pues siempre tuvo una forma de mirar extraña. Parecía muy serio. No parecía emocionarse ni estar interesado en agrandar a los otros, ni saludar a los abuelos, hacer ojitos y todas estas cosas que los niños pequeños comienzan a aprender porque uno los estimula. Él no participaba en eso y a los dos años no había desarrollado el lenguaje. Lo que más me preocupaba era eso, lo del lenguaje. Pero sí observaba o percibía bien, porque yo compraba muchos libritos y cositas para estimularlos en casa y él sí tenía la capacidad de identificar todas las imágenes, reconocía todas las figuras, pero no era capaz de comunicarse.

Esto, en principio, no me estimuló a buscar un diagnóstico con un especialista. Las primeras y únicas consultas fueron con el pediatra de cabecera, el cual realizaba el seguimiento de todos sus récords y con el que había nacido, pero siempre me decía: *– lo que pasa es que usted lo tiene consentido, como es el pequeño; espérese y téngale paciencia–*. Fue hasta que tenía dos años y medio que comenzó a incrementar mi preocupación porque la verdad es que al año y cinco meses comenzó a tener una reacción extraña que no comprendía y que llegué a especular que eran convulsiones. Entonces decidí acudir con un neurólogo; le hicieron un electroencefalograma y no se

encontró problema neurológico por el cual preocuparse. Fue hasta los tres años que una psicopedagoga con especialización en el desarrollo infantil lo evaluó y me dijo que nada más tenía un retardo en el lenguaje, porque en todo lo demás parecía estar bien. A partir de este momento dio comienzo un recorrido largo. Ella me recomendó que fuera con otra psicopedagoga, colega de ella y, a su vez, ésta me canalizó con una psicóloga. Dicha psicóloga fue la primera que me dijo que apreciaba ciertos rasgos de autismo y me redirigió a una institución aquí en Guatemala, que es el Instituto Neurológico. Allí me dijeron que no contaban con pruebas para detectar autismo, y me canalizaron, de nueva cuenta, con un psicólogo que estaba especializado en dicho tema. Sin embargo, éste no disponía de espacio para dar consulta sino hasta dentro de un plazo de cuatro o cinco meses.

Fue así que en ese momento comencé a llevarlo a un colegio muy pequeño que tenía una amiga y que como procedimiento para realizar las observaciones tomó videos y así analizar con mayor detalle lo que sucedía durante las relaciones con otros niños. No era lo mismo que con su hermano, quien era tres años mayor y, además, era un contexto diferente al de su casa. Mediante las grabaciones observamos claramente que no respondía ante lo que los otros le ofrecían, o sea, ante lo que el entorno le estaba ofreciendo. Él no, no respondía.

Puedo decir que el diagnóstico lo tuvimos hasta que él cumplió los cuatro años y medio y ello fue verdaderamente circunstancial; el pediatra que nos atendía regularmente, en ese momento, no estaba en la clínica, entonces nos atendió un colega suyo y éste me preguntó que qué le pasaba a mi niño porque no se dejaba atender. Yo le escribí en un papel: *“me han dicho que tiene autismo”*, entonces el pediatra me dijo que otro colega que estaba allí tenía un hijo con autismo y ellos están trayendo junto con otro grupo de madres y de familias a una especialista de Venezuela que viene cada cierto tiempo a preparar terapeutas y programas, también hace evaluaciones. Me dijo que esperara mientras le llamaba, me pasaron a su clínica, lo vio y me dijo que tal vez sí era autismo, pero que no era la persona adecuada por ello. Llamó a su esposa para que me hiciera una cita con la persona de Venezuela. Fue ella quien dio un diagnóstico de autismo. En aquel momento parecía estar dentro de lo que se conocía como Asperger.

Cuando la primera psicóloga me dijo que ella sí observaba autismo, yo sentí espantoso. Me dije que esta mujer debiera estar loca, reprobaba que ella se permitiera decir eso de mi hijo. Me agarró una rabia espantosa. Me pareció espantoso lo que ella me estaba diciendo. Pero cuando esta venezolana me lo dijo, yo creo que habían pasado muchas cosas, ya había cuajado más y también ya me había comprado un libro, un libro viejo que se titula “niños autistas”, que fue lo único que encontré en Guatemala en ese momento y lo había leído todo. Entonces ya había hecho mi propio check list. Cuando vino esta noticia, digamos que la idea ya estaba mucho más asimilada. Había también un diferenciador: nos dieron una ruta a seguir, había un después.

La primera persona que me lo dijo sólo me lo lanzó así y esta otra persona sí fue

completamente diferente. Esta última persona sí nos dio toda una ruta, nos explicó cuál podría ser el pronóstico basado en la experiencia y en otros perfiles que ya conocía; con qué mamás podíamos acercarnos un poquito más para conocer casos que eran bastante similares, aquí en Guatemala, cómo hacer una red de apoyo con las madres y cómo ella nos iba a estar mandando un programa que podíamos estar trabajando de la mano de una terapeuta.

Por su parte, el papá de mis hijos lo tomó mejor que yo. Él desde antes me decía que iba a haber algo, pero no es algo sencillo. Algo que va a ser complicado, entonces para él creo que fue más una noticia que sirvió para aliviarlo. El resto de la familia creo que lo tomó con temor y un poquito de indiferencia, creo que tal vez era sorpresivo y desagradable.

Por parte de las amistades es confuso, mientras que algunos comienzan a decirte que cómo te admiran, lo que a mí me parece horroroso, otros lo hacen de un modo más espontáneo y natural, otros más tratando de ser empáticos. En general, pienso que fue indiferente para mí.

Con respecto a su trayectoria escolar puedo decir que ha sido compleja. El primer colegio al que asistió nos dio una experiencia muy linda porque precisamente fue un colegio que la persona de Venezuela nos ayudó a identificar y era una escuela que tenía la apertura y tenía mucho personal. Cuando salimos de ese colegio y comenzamos a buscar otro para la primaria fue cuando dio comienzo el caos porque inició el peregrinaje espantoso de colegio en colegio, donde lo "evaluaban" una semana, o tres días, y luego me decían: -- *No, aquí no, esto no es para él* --. Ello fue espantoso. Finalmente logramos encontrar un colegio que era una especie de colegio inclusivo en el cual estuvo unos tres o cuatro años.

Pese a haber tenido un buen comienzo, concluyó muy mal porque finalmente las maestras, desde la directora hasta el personal de trabajo y apoyo, permitieron que él siempre hiciera lo que quisiera.

Él comenzó a desarrollar el lenguaje a partir de los cinco años. Empezó a expresar algunas palabras sueltas aunque aún usaba jerga y no se le entendía lo que quería decir, pero nosotros comenzamos, a partir de sus seis años de edad, a buscar otras alternativas y supimos que vino de México un grupo de personas que promocionó la dieta sin gluten y sin caseína, sin colorantes ni conservantes, y me puse muy estricta con eso, y sí, la verdad es que en cuestión de dos meses él comenzó a crear frases y otros temas asociados disminuyeron. O sea, para mí sí fue un apoyo muy fuerte. Entonces a los seis años fue que comenzó a construir frases, a hacer más funcional su lenguaje.

En ese tiempo escribí varios artículos en prensa, en revistas y escribí un ensayo para un ejercicio que se hizo dentro de una semana del autismo donde explico un poquito el asunto de mi vida emocional en ese periodo. Fue para mí como una especie de tsunami. Es decir, si me pregunto sobre el desarrollo de mi hijo mayor tengo muy claro

en qué momento habló, en qué momento caminó, en qué momento hizo tales o cuales actividades. Sin embargo, si me pregunto sobre este chiquillo, tengo muchas cosas muy nubladas porque ha habido mucha angustia en su crianza. Toda su vida ha implicado para mí un estado de alerta increíble. Ha habido momentos bastante mejores, ha habido momentos de calma donde las cosas fluyen un poco más, pero este estado de alerta ha sido permanente y en algunas épocas más intenso que en otras.

Deseo agregar que durante las primeras etapas de su desarrollo, era para mí una lucha permanente y orientada hacia el logro de la aceptación y que hallara un espacio dentro de una institución educativa y que la gente le diera la bienvenida, que lo vieran con los ojos que yo lo miraba, con esos ojos de niño, que dejaran de ver el diagnóstico y que vieran al niño que yo miraba y que además lo miraba hermoso.

Tenía dentro de mí mucha rabia, sí, mucha, mucha insatisfacción, mucha tristeza. Todo esto se va transformando con los años. Al llegar la adolescencia comienzo a tener un sentimiento de incertidumbre e inicia un proceso de hacerme preguntas para las cuales no tenía respuestas y ello incrementaba la angustia. Finalmente, la etapa de la edad adulta, a partir de la pandemia del COVID-19, ha sido la más difícil y lo ha sido por muchas razones, porque en este momento estamos únicamente él y yo en casa debido a que su papá y yo nos separamos desde hace siete u ocho años. Por su parte mi hijo mayor ya emprendió el vuelo, vive con su pareja, está haciendo su vida.

La manera mediante la cual he afrontado esta circunstancia ha sido el trabajo organizativo en torno al asunto del autismo en Guatemala. Por ejemplo, con la participación de otras familias fundé la Asociación Guatemalteca para el Autismo, algo que a mí me ha favorecido muchísimo y eso lo digo con mucha libertad porque lo tengo muy claro, el poder ayudar a otras familias me permitió reciclar mucho de lo que he vivido, apoyando a otras familias, mostrándoles una pequeña luz, una semilla de esperanza, enseñándoles una ruta, he encontrado alivio. Entonces eso para mí es terapéutico. También hago ejercicio, bailo (en una compañía). Entonces estas actividades me ayudan a mantenerme muy equilibrada.

Durante las etapas más difíciles del desarrollo de mi hijo he descuidado la salud física, por las propias dinámicas que impone el cuidado de estos muchachos y que probablemente también los papás nos imponemos, porque uno de los grandes errores que cometemos es el de creer que debemos aportar altos y muy específicos cuidados cuando quizá no los necesitan.

Como ya dije, estoy separada de mi esposo desde hace unos siete u ocho años. No sé si la presencia del autismo en nuestra vida nos impactó desfavorablemente o si no nos permitió continuar más tiempo juntos. Es muy probable que ello haya sido un elemento importante. Tengo la sensación de que debido al autismo estuvimos mucho más tiempo juntos. Sin embargo, si le preguntase a él diría que yo me enamoré del autismo más que de la vida en pareja, de la vida de ser esposa. Ante eso él se sintió abandonado porque yo me dediqué mucho a trabajar en el tema del autismo.

Tratándose de mi otro hijo mantengo con él una relación muy linda. Él es un muchacho muy lindo, pero yo sí creo que él está muy impactado con el tema del autismo, que su vida definitivamente está impactada. Él habla mucho de como él se visualiza en el futuro, de sus roles, y siempre expresa su papel de apoyo y cuidado hacia su hermano, que le va a corresponder en el futuro. Es una responsabilidad que le preocupa.

Con respecto al círculo de amistades y redes de relaciones indudablemente se transformó, a pesar de que aún conservo algunos amigos del pasado porque son amistades sólidas, en general es indudable que mi círculo de amistades es otro, totalmente diferente y muy reducido.

Este trayecto ha tenido una serie de obstáculos o barreras que lamentablemente vivimos en un país donde la discapacidad es vista como una carga espantosa y que debemos afrontar como un problema familiar o personal. Aunque tenemos una legislación sobre el tema de la discapacidad, que es del año de 1996, y a pesar de que somos firmantes de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, firma que se ratificó en el año 2008 o 2009, aún no se armoniza la legislación para que se puedan generar políticas públicas y haya más oportunidades. Estamos en un país que es bastante cruel con estas personas. No es un país accesible en ningún aspecto.

Entonces, para mí, los retos más grandes han sido ofrecerle oportunidades, por ejemplo, y lo he peleado muchísimo, la inclusión laboral porque cuando logra ingresar a un lugar de trabajo lo tratan de integrar en un “plan de voluntario”, sin derecho laboral alguno, le piden siempre un asistente, no lo reciben a él solo.

Actualmente se ha hecho mucho trabajo de sensibilización en Guatemala porque mientras no hay conocimiento hay temor, la gente responde con temor a lo que desconoce, y entonces estigmatizan. Depende de dónde estemos, si estamos pensando en el área rural creo que más todavía. Aún persisten muchas creencias de castigo divino, de cuestiones que están muy vinculadas a la religión o a las propias creencias de las comunidades, en el área urbana, es menor este fenómeno. Uno de los mitos más presentes en la población es el que piensan que todos son genios, por ello no requieren apoyos ya que les va a ir muy bien. El otro, consiste en creer que quieren vivir en “su propio mundo”. Esos son los extremos de los grandes mitos.

Bajo estas circunstancias es que decidí salir de mi trabajo e impulsar mis propios proyectos, vinculando a otras personas y asumiendo un rol de liderazgo. Con respecto a la atención de mi hijo también determiné trabajar desde casa y administrar desde casa las actividades de mi hijo.

Yo siempre digo que si a uno le mandan un hijo con autismo, le deberían de mandar costales de dinero, porque son muchachos que salen carísimos y sobre todo cuando no hay mecanismos en el Estado como para que puedan aportar para estos servicios.

Entonces buena parte del presupuesto familiar se va para la atención del hijo, hay que ajustar muchas cosas para poder suplir sus necesidades, por ejemplo, pagar las intervenciones terapéuticas, la medicación, las consultas psiquiátricas, o sea, todas esas cosas se van sumando. Y sí, sí se impacta la economía.

Por lo demás, la mayoría de los profesionales que han tratado con mi hijo parecen ser respetuosos. He sido bendecida porque muchos de ellos han sido muy buenos y han sido una gran bendición para la vida de mi hijo, pero también hemos sufrido engaños. Por ejemplo, en el colegio donde la directora me citaba, me sentaba y hacíamos una reunión en donde estaban las maestras, diseñaban un programa de trabajo y, al salir de la reunión, les decía: -- *déjenlo solo que haga lo que quiera* --. Esto lo sé porque una de las maestras me lo contó cuando yo evidencí que regresaba con la ropa muy sucia de tierra y comida, también las niñas salían a decirme que él se la pasaba haciendo travesuras en los patios. Eso también sucedió con algunos terapeutas, los cuales hacían como que trabajaban bastante, pero lo dejaban hacer lo que quería.

Ahora bien, nunca faltan las personas que con muy buenas intenciones te sugieren alternativas mágicas o carentes de sustento científico; vaya como muestra de ello el hecho de que una mamá me sugirió que yo probara inyecciones preparadas con la propia orina de mi hijo.

A pesar de todo lo que he narrado en este texto puedo resaltar el hecho de que si bien la vida se transforma con la presencia de un hijo con autismo, no todo cambio es en sentido negativo o pernicioso; también se transforma para permitirte conocer un mundo que podría parecer muy misterioso, pero también muy interesante y una de las cosas más lindas que yo disfruto muchísimo es la de acompañar a otros padres y ver sonrisa en su rostro. Veo que se emocionan y se entusiasman y piensan que hay algo mejor, que no todo es la tragedia, eso a mí me emociona muchísimo. Me llena de mucha alegría ayudar a otras familias, el contacto con los muchachos también.

Por todo ello algo que me llena de orgullo indiscutible es que fundamos la Asociación Guatemalteca para el Autismo. Somos aún una organización pequeña, pero somos una organización que ha impactado en la sociedad, de tal forma que hemos formado muchos terapeutas. Hemos dado la posibilidad de que el conocimiento del autismo esté al alcance de la mano de muchos profesionales y, sobre todo, que nos atrevimos a hablar de este tema. Como me dijo una vez un neurólogo muy famoso en Guatemala y lo conocen en Latinoamérica, también en otros países: -- usted comenzó a hablar de este tema en todos lados, en diversos medios de comunicación, cuando nadie lo estaba haciendo --, creo que podría decir que eso me hace sentir muy satisfecha. No sé si orgullosa sería la palabra acertada, pero sí me da mucha satisfacción saber que hemos tratado con mucho respeto el tema del autismo y que hemos permitido que las otras personas de muchas comunidades conozcan sobre el autismo. Sé que nos falta mucho, pero el hecho de que se reconozca el autismo como una condición que acompaña a personas que son dignas y merecen ser tratadas con dignidad es parte de nuestra labor.

Con base en la experiencia que he adquirido en este trayecto les diría a los padres que recién ingresan a este grupo social de autismo que no naveguen solos, que se acerquen y que busquemos siempre hacer comunidad, que siempre vamos a lograr más cuando trabajamos unos con otros y cuando, aunque no estemos del todo de acuerdo, podamos pensar en que construyendo juntos podemos construir mejor para el futuro de nuestros hijos.

Otra de las cosas que les digo muchas veces, porque suele ser que cuando los profesionales dan el diagnóstico está presente la pareja de padres es que lleguen a acuerdos, que no naveguen solos. Estoy plenamente convencida de que cuando los papás llegan a alianzas entre ellos, como padre y madre, aunque no estén totalmente de acuerdo, funcionan mejor y los hijos se van desarrollando mejor. El estado emocional de la familia impacta muchísimo en la respuesta de los niños a cualquier propuesta de cualquier modelo de intervención en donde ellos hayan escogido llevarlos.

En este momento mi hijo está en un proceso de cambios, está en un proceso de ajuste con su medicación porque parece estar en un cuadro de depresión y se adicionó un diagnóstico de Trastorno Obsesivo Compulsivo.

Estoy trabajando con mucho anhelo y mucha fuerza, y más bien estoy tratando de retomar fuerzas porque he tenido estos años con mucho desgaste. Con todos estos cuadros que se nos han ido mezclando, entonces estoy haciendo uso de mis reservas de fuerza y tratando de buscar otras formas de energizarme.

Lidia Elizabeth Núñez

Mi nombre es Lidia Elizabeth Núñez, soy paraguaya, vivo en Asunción, tengo 45 años, soy especialista en comunicación estratégica y me dedico a la consultoría.

También soy la mamá de un joven con autismo que se llama Mateo Schaerer Núñez, y tiene 19 años.

Antes de que a Mateo le dieran el diagnóstico, nuestra vida era ¿cómo diríamos hoy? típica. En aquel entonces, hubiéramos usado la palabra “normal”. Todo era absolutamente regular en términos del desarrollo de Mateo y de lo que implica la llegada de un bebé. Él era el primer nieto, el primer hijo, el primer sobrino. Toda la familia lo esperaba con muchísimo amor. Emocional y socioculturalmente, Mateo representaba mucho para nuestro pequeño entorno familiar. Antes del diagnóstico, era un niño que, según los hitos de neurodesarrollo que marcaba la pediatría hace 19 años, se consideraba perfectamente neurotípico.

Recuerdo que, antes de que a Mateo le diagnosticaran autismo, pensaba que las personas con ese diagnóstico tenían ciertos rasgos relacionados con su performance social, pero asociaba eso principalmente con problemas de audición. Creía que estas más que tener autismo eran sordas o tenían baja audición y que, además, tenían dificultades para socializar. También les atribuía ciertos estereotipos que había visto en películas, en las que te muestran a las personas con autismo con debilidades, pero también con ciertos “superpoderes”, como ser hiperléxicos o matemáticos brillantes, pero incapaces de realizar tareas cotidianas, como ir a comprar pan a la panadería.

Los primeros síntomas o signos que noté en Mateo fueron bastante claros. Hasta los 18 meses él venía cumpliendo todos los hitos del neurodesarrollo, pero a esa edad comenzó una “regresión”. Dejó de decir las 14 palabras que ya sabía y dejó de aprender palabras nuevas; también dejó de construir frases de dos o tres palabras, algo que ya hacía. De repente, se convirtió en un niño totalmente ausente, desinteresado en las personas y en su entorno, también comenzó a mostrar conductas repetitivas, como aletear con las manos, correr de un lugar a otro sin sentido aparente.

En ese momento decidí que tenía que hacer algo de inmediato. Aunque Mateo era nuestro primer hijo y no teníamos mucha experiencia o un punto de comparación, considerábamos que algo no estaba bien. Era irregular que un niño dejara de hacer cosas que antes hacía. Así que consultamos con su pediatra, quien nos derivó a una neuropediatra. Ella nos recomendó buscar ayuda en Argentina, ya que en Paraguay, en ese entonces, el autismo se diagnosticaba más tarde, alrededor de los 3 años, y Mateo solo tenía 18 meses cuando comenzó la “regresión”. Así que viajamos a Buenos Aires para consultar con un neuropediatra, quien finalmente nos dio el diagnóstico.

Cuando nos dieron el diagnóstico, tuve muchas dudas. Por alguna extraña razón, también mantuve esperanza. Durante todo el proceso de consultas y búsqueda de

respuestas siempre fui con la ilusión de que nos dijeran que no pasaba nada, que era solo un momento. Pero eso no sucedió. Fue solamente el optimismo inicial, y eso hizo que el diagnóstico no fuera tan devastador. Además, el mensaje que nos dio el neuropediatra lo recuerdo hasta ahora: *“Estamos ante un caso de trastorno del espectro autista”*. En ese entonces, prevalecía el DSM-IV y el TEA (Trastorno del Espectro Autista) no era un concepto bien consolidado, sino que se hablaba de trastornos generalizados del desarrollo, pero el doctor nos explicó bien sobre el autismo. Escucharlo fue duro, pero nosotros nunca dejamos de mirar al diagnóstico de Mateo con muchas ganas de hacer cosas por él, y sobre todo como un desafío. El neuropediatra nos dio un consejo que nunca olvidaré: *“Criar un hijo es una decisión difícil y conlleva muchas decisiones complicadas, pero criar un hijo con discapacidad y con autismo es mil veces más difícil. Vean esto como un desafío y no como un problema, y eso les va a cambiar la mirada”*.

Ese mensaje fue para nosotros realmente muy fuerte. Marcó un antes y un después en lo que significó llevar adelante el proceso de abordar al autismo. Nos ayudó a internalizarlo emocionalmente.

Cuando recibimos el diagnóstico de Mateo, uno de los desafíos más grandes en el ámbito social fue contarle a la familia. En ese momento, todos estaban felices con Mateo, pero también se daban cuenta de que ese niño alegre, motivado, estimulado y que conocían estaba desapareciendo para convertirse en un niño ausente. Eso le preocupaba a todo el entorno familiar; no fue fácil empezar a hablar de esto con ellos.

Pasamos noches y madrugadas enteras estudiando, leyendo y aprendiendo sobre el autismo. Lo difícil fue lo interno más que lo externo, que teníamos un hijo con una discapacidad que lo acompañaría toda la vida. Una condición que será para toda la vida. Fue un duelo doble: asumir el dolor personal y enfrentar las expectativas que todos tenían sobre lo que significaba tener un hijo sin discapacidad, o “normal”, o “un hijo dentro de lo que se espera que sea un hijo”.

El proceso de escolarización de Mateo fue otro desafío. Comenzó en el pre jardín, lo que aquí llamamos el nivel antes del preescolar. Lo llevamos a una escuela privada que estaba empezando a trabajar con la inclusión. En ese momento, yo no sabía, pero las personas con autismo estaban segregadas en “guetos” escolares. No había políticas públicas sólidas de inclusión y recién se empezaba a hablar del tema, hace unos 20 o 19 años. Mateo fue uno de los primeros en ser incluido en esa escuela, pero no fue fácil. Después, cuando Mateo tenía 4 años, nos mudamos a Canadá, donde vivimos durante 5 o 6 años. Allí Mateo asistió a una escuela pública común y corriente, de barrio, sin segregación; él estaba incluido y tenía su propio equipo terapéutico, sin que nos costara ni un dólar, todo estaba cubierto por el Estado. Fue una experiencia completamente diferente a lo que hubiéramos vivido en Paraguay, donde habríamos tenido que invertir mucho dinero para que Mateo recibiera una educación que, probablemente, no habría sido una inclusión plena, sino más bien simbólica. Lo iban a tener en la escuela como parte del decorado. El nivel de discapacidad que tiene Mateo

es muy profundo Mateo es no verbal. Una vez que perdió el lenguaje lo perdió por completo y años después descubrimos que esto se debía a una atrofia funcional en el hemisferio izquierdo. A menos que la ciencia avance de una manera que aún no conocemos, es probable que Mateo nunca hable.

En todo este tiempo mi vida emocional ha sido una especie de montaña rusa. Es un proceso donde pasas por el dolor más profundo, la rabia, la culpa, la sensación de vacío y una serie de emociones negativas. Viene mucho el cuestionamiento, el “¿por qué?”

Me he hecho muchas preguntas: ¿Qué hice mal durante el embarazo? ¿Qué hice mal durante los primeros años? ¿Ese medio vaso de cerveza que tomé mientras lo amamantaba tuvo algo que ver? Aunque han pasado años, todavía me hago esas preguntas.

Nosotros somos una familia que tiene muchas posibilidades para Mateo. Él tiene todo lo que podemos ofrecerle: tres cuidadoras, la posibilidad de hacer ejercicio en el agua, salir a caminar con alguien específicamente contratado para él, y asiste a un centro de habilidades diarias para adultos con discapacidad. Sin embargo, a menudo pensamos en cómo sería su vida si hubiera nacido en el mismo país, en el mismo año, pero en una familia sin recursos económicos. Probablemente, en este momento, estaría atado a un árbol, encerrado en una habitación o, en el mejor de los casos, institucionalizado.

Siempre digo que soy un reflejo de las estadísticas. Casi todas las cifras que se mencionan sobre padres de personas con autismo me incluyen. Por ejemplo, hay un alto porcentaje de parejas que se divorcian después de recibir un diagnóstico de autismo en sus hijos: esa soy yo. También hay un alto porcentaje de padres que enfrentan desafíos mentales, como trastornos de ansiedad: esa soy yo. Yo tengo un diagnóstico de trastorno de ansiedad generalizada y llevo años en tratamiento, tanto con terapia como con medicación desde hace un montón de años. No sé si el autismo de Mateo fue lo que generó todo esto en mí, pero definitivamente ha sido un factor importante. Aunque también pienso que, si no hubiera sido el autismo, probablemente habría sido otra cosa, como el estrés del trabajo o cualquier otra situación. La convivencia con el autismo de Mateo ha sido un desafío constante para mis capacidades emocionales y cognitivas. Algunos días son buenos, otros no tanto, y así va la vida.

En cuanto a mi salud física, sufro de fatiga, cansancio, problemas para dormir y dolores corporales constantes. También tomé decisiones que afectaron mi cuerpo, como someterme a una histerectomía total después de tener a mi última hija. Decidí no tener más hijos. Pero, sin duda, la vida de Mateo ha marcado el ritmo, él es el ritmo transversal de toda nuestra familia. Él es el eje central alrededor del cual todo gira.

Mi relación de pareja también se vio afectada. Aunque ahora tengo una relación fantástica con mi exmarido y estamos en buenos términos, nuestro matrimonio no sobrevivió al estrés y las demandas que implicaba criar a Mateo. Estoy casada en

segundas nupcias y hemos formado una gran familia ensamblada que funciona muy bien. Sin embargo, con el padre de Mateo, el cansancio, el agotamiento y la falta de espacios para construir como pareja fueron determinantes en nuestra decisión de divorciarnos. Dejamos de atendernos como individuos y como pareja para enfocarnos en nuestros hijos. Cuando no estábamos con ellos, estábamos trabajando o lidiando con la culpa de no estar presentes. También había discusiones constantes sobre cómo manejar las necesidades de Mateo. Años después, aprendimos a equilibrar las cosas y ahora tenemos un acuerdo fantástico. Cada uno tiene días de descanso, porque, a pesar de que Mateo tiene una red de contención gigante, nosotros somos los responsables de todo, no solo de la logística, sino también de trabajar para financiar todo lo que él necesita. Ese es un gran peso dentro de lo que significa ser padre o madre en el autismo.

Con mi otra hija, Amanda, la relación también se ha visto afectada, aunque de manera diferente. Amanda tiene 12 años y se lleva 7 años con Mateo. Tardamos mucho en decidir tener otro hijo después de Mateo, y cuando finalmente lo intentamos, perdí un embarazo de 6 meses. Eso fue devastador. Aquí diré una frase que pudiera no ser pertinente, pero me gustaría decirlo: *“Me sentía como una madre sin hijos: tenía a Mateo, con quien no podía ser la mamá que quería ser debido a su autismo severo, y había perdido a mi segundo bebé después de muchos años de haber querido ser mamá, de haber postergado esa decisión por el autismo de Mateo. Me embaracé, llegó a los seis meses y se murió dentro de mí, entonces yo me sentía una madre sin hijos. No tenía un hijo completo y mi segundo hijo ya no estaba en este mundo”*.

Después de eso, decidimos intentarlo de nuevo, y así llegó Amanda. Sin embargo, la relación entre ella y Mateo es distante, no se ubican juntos en el tiempo y en el espacio. Tratamos de darles a cada uno su espacio. Amanda es muy demandante, pero desde el principio hemos hablado con ella sobre la discapacidad de su hermano de una manera que ella pueda entender. Ella es consciente de las limitaciones y de por qué a veces no podemos estar totalmente integrados y por qué debemos darles atención de forma separada a cada uno, porque Mateo no tolera ambientes sociales, eventualmente se auto lesiona o llega a agredir a otras personas. Nuestro desafío es encontrar maneras de estar juntos y de que Mateo pueda convivir en entornos sociales más grandes.

Desde que recibimos el diagnóstico de Mateo hasta ahora, he enfrentado muchas barreras y limitaciones. La más grande, sin duda, es la falta de inclusión social. Mateo es una persona que no tiene habilidades sociales, no se comunica verbalmente, y a veces muestra comportamientos violentos. Además, tiene convulsiones. Con el tiempo, muchos de los grupos con los que él solía convivir lo excluyeron paulatinamente. Esto ha hecho que nuestro entorno social se reduzca cada vez más, y las opciones de salir con él o hacer cosas con él sean cada vez menores. Ahora, su mundo se limita principalmente a la casa, va a la escuela, va donde su papá, a visitas a sus abuelos y, ocasionalmente, al parque. Pero incluso ahí, ver a una persona de 1.82 metros, de 105 kilos como Mateo, hamaacándose o columpiándose como un niño, genera miradas extrañas y situaciones complejas. La gente no entiende y eso nos limita mucho.

Otra gran barrera es la educativa. En Latinoamérica, y específicamente en la región, tenemos un desafío enorme, de que los Estados deben tomar más conciencia social de la neurodiversidad. Desde la organización que ayudé a fundar hace 15 años, “Esperanza para el Autismo”, hemos estado luchando por esto, pero los esfuerzos no son suficientes. La tasa de conversión, es decir, el cambio real en la sociedad y en las políticas públicas, sigue siendo insuficiente.

En Paraguay, existen un rechazo y un estigma hacia las personas con autismo y sus familias. Creo que esto se debe, en gran parte, a la falta de debate social sobre que existen personas con distintas discapacidades. Por ejemplo, nuestra primera y única ley de inclusión educativa se promulgó en 2014, hace apenas 10 años. O sea, apenas hace diez años el Estado empezó a preocuparse y a regular los modelos normativos que garanticen la inclusión real a nivel educativo. Antes de eso, ¿dónde estaban todos esos niños? ¿Qué pasaba con ellos? Es un ejemplo claro de lo lejos que estamos de una inclusión real. Comparado con mi experiencia en Canadá, mientras vivimos allá durante cinco años, donde Mateo asistía a una escuela pública de barrio sin problemas, con todo y su discapacidad, la diferencia es enorme.

En el día a día, he sentido más que discriminación directa, un estigma basado en el desconocimiento y el miedo. La gente no sabe cómo reaccionar ante Mateo, y eso genera rechazo. Temen que pueda tener alguna conducta inapropiada, como desnudarse en un centro comercial o agredir a alguien. Pero todo esto se debe a la falta de información real y veraz acerca de los autismos.

A lo largo de estos años, he pasado por innumerables profesionales de diferentes áreas. Mi experiencia con ellos ha sido variada, pero creo que hay algo que todos los profesionales de la salud deberían tener en cuenta: necesitan escucharnos más a los padres. Sí, ellos son los expertos en medicina, en terapias, en diagnósticos, pero nosotros somos los expertos en nuestros hijos. Conocemos sus rutinas, sus comportamientos, sus necesidades y sus desafíos mejor que nadie. Por eso, me gustaría que los profesionales nos vean como aliados, no solo como pacientes en serie, sino pacientes en serio; no que pasemos uno tras otro por sus consultorios en intervalos de 15 minutos. Necesitamos que las consultas sean un espacio de intercambio paciente-profesional, donde podamos hablar no solo de la parte descriptiva de los síntomas, sino también de todo el componente emocional que tiene el autismo. Es muy importante que los profesionales médicos puedan trabajar con un poco más de empatía; es un llamado a abrir un poco más la mente; que la consulta no se limite a ver lo neurocognitivo y la sintomatología, sino que también podamos tener un espacio donde los médicos pueda revelar un poco del componente emocional. Eso sería de gran ayuda para nosotros como familias.

En cuanto a mi experiencia, he necesitado ayuda psicológica y psiquiátrica. De hecho, estoy en tratamiento desde hace años. Creo que las redes de contención son fundamentales para las familias que viven con el autismo. No podemos ayudar a

nuestros hijos si no nos ayudamos primero a nosotros mismos. Siempre uso la analogía del avión: cuando hay una despresurización, primero te pones la máscara de oxígeno tú y luego ayudas a la persona que está a tu lado. Lo mismo aplica aquí. Si no estamos bien emocional y mentalmente, no podremos ser el apoyo que nuestros hijos necesitan.

Al principio, cuando recibimos el diagnóstico, sentimos una fuerza increíble.

Creemos que podemos con todo, y de hecho muchos padres nos convertimos en verdaderos diseñadores de proyectos, programas y campañas para mejorar la vida de nuestros hijos y de otras familias en situaciones similares. Pero con el tiempo, ese ímpetu se va gastando. El cansancio llega, y es importante reconocerlo. Necesitamos descansar, tener tiempo de calidad para nosotros mismos y buscar ayuda antes de que los síntomas de ansiedad o estrés se conviertan en algo más grave, no esperar hasta encontrarnos en una situación de calamidad. Yo recomiendo a las familias que busquen ayuda profesional cuando la necesiten, no hay que esperar a estar en una situación límite. La consulta con un psicólogo, un psiquiatra o cualquier otro profesional puede marcar un antes y un después en cómo enfrentamos el día a día. La claridad y la lucidez son esenciales para llevar adelante todo lo que implica criar a un hijo con autismo y, para mantener esa claridad, necesitamos cuidarnos a nosotros mismos.

La relación entre el autismo y el dinero es absoluta. Hay una brecha gigante: cuanto más severo es el autismo, el dinero parece no alcanzar; cuando una persona tiene mayores compromisos cognitivos, las erogaciones económicas para la familia se vuelven más grandes. En Paraguay, el sistema de salud ya es insuficiente para las personas sin discapacidad, pero para las personas con discapacidad es prácticamente inexistente. Hay muy pocos programas de apoyo y los que existen son insuficientes. Además, no tenemos estadísticas claras sobre cuántas personas con autismo hay en el país. Sin esa información, es casi imposible construir políticas públicas efectivas. Partiendo de esa base, estamos en una situación muy complicada. Hay una deficiencia enorme por parte del Estado.

El autismo es muy caro en Paraguay, especialmente en relación con lo que las familias pueden pagar. En nuestro caso, Mateo representa alrededor del 40% de nuestros ingresos. Eso incluye todo lo que necesitamos para ofrecerle una buena calidad de vida: profesionales capacitados, seguro médico, terapias, personas que lo estimulen y lo atiendan. Es una inversión enorme, pero necesaria.

En este proceso he visto de todo en cuanto a las terapias y tratamientos. Por un lado, hay personas que lucran con el dolor y por otro lado los que están convencidos de que una terapia o una pseudo terapia funciona y probablemente los del segundo grupo sean los menos. Hay gente que promueve las fórmulas mágicas, hay quien recomienda el cloro para tomarlo en gotitas, o el cannabis medicinal hecho a nivel artesanal.

Por otro lado, están los que realmente creen en esas terapias, aunque no tengan

validez científica. No juzgo a las familias que recurren a estas opciones, porque entiendo que, en la desesperación, todo puede parecer válido y cada realidad es diferente. Por ejemplo, hay quienes usan cannabis medicinal hecho de manera artesanal porque no pueden acceder al producto industrializado que se vende en farmacias. En Paraguay, cultivar cannabis es ilegal, pero hay familias que lo hacen porque es la única forma de evitar que sus hijos convulsionen diez veces al día. Cada realidad es diferente, y no puedo juzgar a quienes toman esas opciones. Sin embargo, sí juzgo rotundamente a quienes venden fórmulas mágicas con el único objetivo de enriquecerse o auto promoverse.

A lo largo de este camino, he encontrado muchas cosas positivas en tener un hijo con autismo. Una de las más importantes es el crecimiento personal que he experimentado. Probablemente no hubiera sido la persona que soy hoy si Mateo no hubiera estado en mi vida. Todo lo que hemos generado a partir de su autismo, desde la fundación que ayudé a crear hasta las oportunidades que hemos podido ofrecer a otras familias, ha sido algo increíble. Tenemos una posición de privilegio a nivel financiero, y eso nos ha permitido generar opciones para otras personas que no tienen los mismos recursos, lo que ha sido genial, fantástico. Eso me llena de orgullo y satisfacción. Además, trabajar por los demás, especialmente por aquellos que tienen menos de lo que yo tengo, me ha dado un sentido de propósito que me salva la vida.

Otra cosa maravillosa ha sido la cantidad de personas solidarias y maravillosas que hemos conocido en el camino alrededor del mundo. Gente que se acerca espontáneamente a ofrecer su ayuda, su apoyo, su empatía. Cuando a veces siento que la humanidad está perdida, cuando me siento desesperanzada, estas personas me hacen ver que la solidaridad y la cooperación, ya sea espontánea u organizada, todavía pueden salvar al mundo.

Creo que soy una madre muy privilegiada, pero también me siento muy orgullosa de mí. No solo he tomado las riendas de la condición de mi hijo, sino que también he asumido un rol a nivel social. Compartir lo que sé y lo que tengo con otras familias, con otras madres que vienen detrás para que puedan sentir el mismo poder que yo cuando hablen de autismo, con la misma capacidad, con el mismo honor de poder decir *"hemos llegado hasta aquí"* y estamos construyendo sociedad, estamos difundiendo información sobre el autismo. Eso, de alguna manera genera esperanza para quien pasa por este proceso igual que nosotros.

Si tuviera que dar un consejo a los padres que acaban de recibir un diagnóstico de autismo para su hijo, les diría que se basen en el amor. El amor será su herramienta fundamental. Confíen profundamente en sus hijos y escuchen su voz interior. A veces, el instinto nos da señales que debemos atender. El amor incondicional que sentimos por nuestros hijos nos ha hecho mover todo lo que sacudimos y gestionar realidades que han cambiado la vida no solo de nuestro hijo, sino también de otras personas. El amor y el dolor nos atraviesan profundamente. Una lección es tomar lo que nos da cada uno de esos lados de la espada que nos atraviesa. No teman sentir el dolor,

porque postergarlo solo lo hace acumular el sentido negativo. Aprendamos a trabajar con ambas emociones, el amor y el dolor, y dejen que el amor los guíe.

Cuando miro hacia el futuro, espero poder vivir lo suficiente para durarle mucho a Mateo, por eso me cuido mucho. Confieso que a veces pienso que el futuro ideal sería que él se vaya primero que yo. Así me aseguraría de que esté cuidado y protegido hasta el último respiro de su vida. Sé que puede sonar duro y podría chocarles a muchas personas, pero es una realidad que muchos padres de hijos con discapacidades enfrentamos; gestionar realidades es también pensar en el futuro. La salud es algo azaroso, y aunque hago todo lo posible por cuidarme, sé que las circunstancias pueden cambiar en cualquier momento. Mi mayor deseo es poder dejarle a Mateo todo lo mejor que puedo ofrecerle y si pudiera elegir, elegiría que él se vaya primero que yo de este mundo. Pero si la naturaleza hace su trabajo eso no va a ocurrir porque se supone que los hijos entierran a los padres, pero a mí me preocupa y me exige mucho tiempo el pensar en el futuro de Mateo, mi pensamiento regular es acompañarlo hasta el último día de su vida.

Liliana Álvarez López

Mi nombre es Liliana Álvarez López, tengo 46 años, vivo en Medellín, Colombia, y soy especialista en nutrición. Asimismo, soy la madre de un muchacho diagnosticado dentro del Espectro Autista cuyo nombre es Matías.

Antes de su nacimiento y su posterior diagnóstico, por decirlo de alguna manera, mi vida se manifestaba sin aspavientos. Era una vida regular, era mamá con dos hijos más, o sea, Matías es el tercero. Entonces mi dinámica de actividad consistía en ir al trabajo y al término de este me dirigía hacia la casa. Mi otro hijo, el de en medio, también tiene otro trastorno, por ello mi vida era muy activa, era yo una mamá muy activa.

Entre mi esposo y yo hemos tenido tres hijos; una hija, la mayor, luego sigue un hijo que, como dije ya, tiene otro tipo de trastorno y luego Matías.

Antes de que diagnosticaran a Matías ya tenía experiencia en algunas de estas cuestiones, con mi hijo del medio, como tiene cinco diagnósticos y atención psiquiátrica desde pequeño. Entonces cuando quedé embarazada de Matías el psiquiatra que veía a mi otro hijo me dijo que tenía que estar preparada, porque según él podía presentar algún problema. Bajo estas circunstancias como que me preparé como para eso y estaba como muy atenta. Cuando tenía aproximadamente cuatro años fue que ya empecé a notar que no me cuadraban muchos de los comportamientos que tenía. No se dejaba tocar, era muy difícil cambiarle el pañal, no soportaba mucho el contacto físico, me pateaba desde bebé, pateaba para que no lo cambiara, tampoco conocía el miedo, no miraba los peligros y se podía cruzar una calle. En cuanto al desarrollo del lenguaje y la comunicación fue muy lento, pero pues su hermano también lo había sido.

Entonces me dije: *“bueno, con terapias lo apoyaremos.”*

Desde la edad de tres años comenzó a pintar y pintaba demasiado bien. Bueno, dibujaba, no pintaba, dibujaba muy bien, pero solo dibujaba carros. Entonces era una conducta repetitiva. Y ahí fue cuando yo dije, habrá que llevarlo al médico y el psiquiatra me dijo que consideraba que Matías era autista. A partir de allí en un Instituto de Neurodesarrollo varios profesionales lo evaluaron durante un tiempo aproximado de tres meses y fue cuando dijeron que tenía autismo tipo 2. Recibir el diagnóstico me alivió porque como ya venía preparándome no fue sorprendente, entonces pensé: *“bueno, ¿y ahora qué sigue y cómo le ayudamos?”*. Realmente para mí el diagnóstico fue un alivio y creo que para mi esposo también.

Ahora bien, cuando me dieron el diagnóstico de Matías no me dieron ninguna otra información, ni siquiera me dieron detalle alguno. Sólo me dijeron que era algo del neurodesarrollo y algo muy técnico. Entonces yo, como soy una mamá inquieta y ya venía con la experiencia devenido del proceso de mi segundo hijo, porque uno de sus diagnósticos era el Síndrome de Gilles de la Tourette y, además ya tenía acceso al

internet, empecé a investigar, pero con respecto al autismo aún no se veían con claridad muchas cosas. De esta manera, con base en esa poca y vaga información traté de que él empezara con las terapias, cuando tenía la edad de seis años, a los cinco fue diagnosticado.

Además de mi segundo hijo, vivir con Matías implicaba una existencia de largos momentos de incertidumbre, cada día aparecían nuevas circunstancias que había que afrontar creativamente, había que innovar e inventar procedimientos, actividades y formas de relación pues no sabía qué podía presentarse. Era muy agotador, no paraba, tenía energía al cien.

Puedo decir que Matías presentaba una lista de cosas extensa; brincaba, andaba en puntitas, aleteaba mucho, pintaba todo el tiempo, se paraba, se sentaba, se aventaba de los muebles porque no identificaba el peligro, etcétera. Mirándolo bien, una debía estar muy atenta a lo que hacía y así evitar algún accidente. Además era una batalla campal asegurar que comiera porque las texturas o las formas no le gustaban, así era cada día con él, era agotador.

Por otro lado, desde los cuatro años, uno antes del diagnóstico, comenzó a ir a un maternal, pero sólo medio tiempo, como para favorecer que él se relacionara con otros niños y lloraba desde que yo me iba, lloraba y lloraba, y yo también lloraba afuera sin que él me viera. En ese momento no sabía que era autista. La profesora me decía que él era muy aislado, que únicamente se la pasaba jugando con sus carritos y que no interactuaba con los otros niños. También me comentó que le hacían bullying, y no era únicamente eso lo que lo estimulaba o reforzaba a aislarse, era también su condición.

En cuanto cumplió los cinco años ya estaba segura de que había que buscar las terapias, sobre todo para poder iniciar una escolarización con más personas, en una jornada un poco más larga y comencé a buscar acá un lugar donde pudiera recibir dicho apoyo terapéutico.

Por otro lado, sus competencias de comunicación y lenguaje fueron desarrollándose de manera un tanto lenta y con retardo para su edad. Realmente empezó a aflojarse cuando comenzó a asistir a un colegio más grande, como a los seis años empezó a soltar más su lenguaje y a hablar más claro.

Por otro lado, Matías ha sido muy bendecido; han sido muy buenos los maestros y los profesionales que han interactuado con él, pues él asistía a un colegio que está preparado para este tipo de niños. Hay docentes preparados para este y otro tipo de niños. También los psiquiatras y psicólogos ha sido una maravilla.

Todo lo que narro ha significado para mí un enorme reto, ha sido emocionante, aunque no lo parezca, pero otras veces ha sido frustrante; hay veces que me siento impotente, alguna otras veces me siento muy temerosa. Creo que una de mis emociones más fuertes es el temor, sobremanera el miedo que me produce el que

algún día ya no estaré en este mundo.

Pese a ello creo que como familia lo hemos llevado bien porque hemos hecho un buen trabajo con eso. O sea, cuando visitamos a nuestras familias, inmediatamente tratamos de concientizarlas. Desde un principio les dije que a él no le gustan los besos ni los abrazos, que hay que saludarlo de palabra, solamente con un hola. Él no entiende el doble sentido, no entiende las bromas, por ello no le hagan bromas. Si lo ven alterado, no le presten atención, o sea se les fue orientando tanto a los integrantes de mi familia como a los de la familia de mi esposo.

Con el círculo de amistades seguimos el mismo procedimiento.

Ahora bien, dadas estas circunstancias, desde un principio, he asistido con Matías a sus terapias y yo también he recibido apoyo y orientación de parte de algunos psicólogos para el manejo de mis emociones y el impacto que pueden tener sobre mi hijo y su desarrollo. No he asistido con psiquiatras y no he recibido tratamiento medicamentoso. Cuando me sentía frustrada, impotente o temerosa de que me voy a morir algún día, en esos momentos era cuando recibía la orientación y apoyo, ante todo que viviera un día a la vez, que angustiarse por un futuro incierto es traumático, que es mejor vivir un día a la vez.

Este estado de cosas me alteraba y quería comer y comer, me refugiaba en la comida lo cual me provocó un desorden metabólico. Me generó una resistencia a la insulina, cansancio físico de modo tal que al término del día acababa tan rendida que caía en la cama y dormía automáticamente, aunque no descansara bien.

Por otro lado, también me aislé mucho, como que las reuniones las evitaba siempre.

La excusa era referir las exigencias del trabajo. Evitaba invariablemente las reuniones.

Las evitaba porque temía el comportamiento de Matías. Entonces no iba, siempre tenía alguna excusa. Pero a medida que mis redes sociales fueron tomando conciencia del estado de Matías comencé a sentir más libertad. Ciertamente aún tengo en algunos momentos, pero he aprendido a manejarlo.

Tratándose de la dinámica social, en general, sea por la ignorancia, o por otras razones, crítica y juzga. Estigmatiza.

También la parte económica ha sido fuente de preocupaciones nosotros.

Prácticamente recibíamos el salario mínimo, lo cual complicaba las cosas, por ejemplo el costo de los pasajes, de la terapia, del colegio privado. Favorecía el que en muchas ocasiones nos sintiéramos muy agobiados. Teníamos deudas y en ningún momento recibimos apoyos del Gobierno.

No sólo hubo este conjunto de dificultades en este proceso que como pareja enfrentamos mi esposo y yo, de modo que no impactó negativamente nuestra relación.

Al parecer ello nos unió más, y pudimos hallar cuestiones sumamente positivas y gratificante; específicamente aprender a reconocer la honestidad que caracteriza a los chicos con autismo, no saben mentir ni engañar. Es realmente maravilloso reconocerlos como únicos, espontáneos, la capacidad de asombro que muestran, la capacidad de dominio de algunos temas, es fascinante hablar con ellos.

Tal vez por ello mismo en este momento soy muy optimista con respecto al futuro de Matías. Hoy tengo menos temor; lo veo con un futuro prometedor, empoderado de su vida, de sus cosas. Considerando que en sus estudios siempre ha sido buenísimo, o sea, que es demasiado inteligente. Por ejemplo, no hacía apuntes en clase, solo le gustaba escuchar y retener lo que aprendía, pues tiene una capacidad de memoria bastante amplia y de sostener la información y de conectarse con ella también. Es muy bueno en el aspecto académico, por ello pienso que tiene un futuro prometedor en un nivel universitario y profesional.

Si tuviera la oportunidad de dirigirme a otros padres de personas con autismo les sugeriría que se abracen como pareja y si están separados que se abracen ellos mismos, porque es como una manera de aceptar y no preguntar ¿por qué a mí?, porque esa pregunta la hemos escuchado mucho. Otra recomendación sería que no estén comparando a su hijo con otros niños. O sea, las comparaciones son inevitables, pero entender que todo ser es único y que se vienen retos, pero que si les tocó a ellos es que van a ser capaces de afrontarlos. Del mismo modo sugiero que traten de vivir un día a la vez sabiendo que con ellos la planeación es muy importante.

Es transcendental también no hacer caso al conjunto de mitos que se propalan por acá, tales como la creencia de que todos los chicos con autismo son superdotados o, por el contrario, que no parece autista tal o cual niño, que son como zombis que viven en su mundo, más allá del nuestro. No hacer caso a estas creencias o supuestos permite avanzar mejor a nuestros hijos.

Que mantengan siempre viva la esperanza que su hijo va a mejorar a medida que van adquiriendo conocimientos y que ellos mismos, como padres y como seres humanos, van a ser más compasivos con el otro, que van a ser más empáticos. En realidad, el proceso con Matías ha sido difícil en muchos aspectos, pero siempre digo que de cada situación que se presenta salgo más fuerte.

Luisa María Morales Torres.

Mi nombre es Luisa María Morales Torres, tengo 41 años y vivo en Ponce, Puerto Rico, soy madre de un niño diagnosticado con autismo, Miguel Muñoz Morales, quien tiene 13 años. Actualmente, trabajo como epidemióloga y profesora en la escuela de medicina.

Miguel es el segundo de cuatro hijos. Cuando nació, yo estaba en pleno proceso de hacer mi doctorado; teníamos a Daniel, su hermano mayor, quien le lleva un año y dos meses, así que estaban muy cerquita en edad. En ese momento, estábamos comenzando a construir nuestra familia. Los primeros tres años de Miguel parecían normales, pero después nos dimos cuenta de que algo era distinto con respecto a otros niños, en su desarrollo.

Antes de tener a Miguel, mi vida estaba bastante ocupada. Siempre trabajé a tiempo completo en un laboratorio de investigación y por las noches estudiaba. Mi esposo me ayudaba con Daniel, nuestro hijo mayor.

En aquel entonces, no tenía una idea clara de lo que era el autismo. Mi único acercamiento había sido durante mi juventud, cuando una compañera de escuela mencionó que tenía una primita con autismo y la tenían exclusivamente en una cunita. Recuerdo que decía que su prima no hacía caso y que era diferente. Luego, una sobrina de mi esposo también fue diagnosticada dentro de cuadro del autismo, lo que nos acercó un poco más al tema. La verdad, habíamos escuchado muy poquito sobre el autismo; yo creo que hasta que no se está muy cercano a este trastorno, en la familia, uno no conoce nada del tema. Ahora que mi hijo lo tiene, a donde quiera que vaya puedo reconocerlo, pero antes simplemente lo veía como una discapacidad, como un problema, pero nunca pensé que podría ser parte de mi vida.

Cuando mi hijo nació, ya tenía un niño mayor que es neurotípico, es decir, que no tiene autismo. Con Miguel, mi segundo hijo, me di cuenta bastante temprano de que era diferente. Era mucho más tranquilo que su hermano. Por ejemplo, al año de edad, mi otro hijo ya reconocía cosas, como su cumpleaños, pero Miguel a esa edad dejó de mirarme; para comunicarse me llevaba las cosas y me las ponía en la mano. No hablaba, y todavía tiene dificultades con el habla. Caminaba de puntitas, no era de mucho aleteo, pero notaba que, por ejemplo, a Daniel, mi hijo mayor, le daba instrucciones y las hacía; en cambio, con Miguel, no pasaba nada. Le decía algo y no había respuesta.

Entonces, a los 18 meses, le pedí a la pediatra que lo mandara a evaluar. Desde muy pequeñito, yo noté que era diferente, pero no fue hasta los tres años que logré el diagnóstico. Al principio, lo puse en terapia del habla. Primero verificamos los oídos, porque pensé que quizás no escuchaba bien. También lo llevé con varios especialistas.

A los dos años le hicieron su primera evaluación con un equipo multidisciplinario para ver qué era lo que estaba pasando. En ese momento, el diagnóstico que me

dieron fue que tenía un desarrollo con posibles retrasos y que, si no alcanzaba su progreso pleno, podría tener algún tipo de discapacidad.

Empecé a leer y a buscar información sobre los síntomas que yo veía en él; recuerdo que me puse a ver un programa de televisión donde salía una familia que tenía un niño con autismo. Era un episodio especial y me impactó mucho porque el niño que aparecía ahí tenía autismo y era igualito a Miguel, se comportaba exactamente igual. Fue como un shock para mí. Esa noche lloré mucho y al día siguiente llamé a una amiga que tiene una hija con autismo. Ella me refirió a un neuropsicólogo experto en autismo, quien finalmente, a los tres años, me dio el diagnóstico.

Fue un proceso largo. El doctor me recomendó intervención temprana y Miguel estuvo en el programa “Avanzando Juntos”, que es un programa en Puerto Rico para niños con problemas del desarrollo. Pero no fue hasta los tres años que finalmente le pusieron el “apellido” al diagnóstico. Sin embargo, la realidad es que con todo lo que yo había visto y leído ya consideraba saber lo que tenía. Sólo necesitaba que me lo confirmaran para poder moverme, buscar terapias y ayudarlo de la mejor manera posible.

Cuando finalmente recibimos el diagnóstico creo que ya había pasado por gran parte del proceso de duelo. Había llorado mucho antes porque de alguna manera ya lo sospechaba. No fue sorpresivo porque había leído sobre las características que podía tener un niño con autismo y Miguel cumplía con muchos de esos criterios. Aun así, recuerdo ese día. Fui con mi esposo a la oficina del especialista, fue una cita súper larga, intensa. Primero nos hicieron una entrevista a nosotros, los papás, y completé el cuestionario, luego, evaluaron a Miguel.

Ese mismo día, después de la evaluación, el especialista nos dio los resultados.

Ahora sé que era parte de una prueba específica, pero en ese momento no lo entendía del todo. Recuerdo que durante la prueba el doctor le enseñó unas muñecas, le buscaba juegos y recuerdo que Miguel tenía muy poco contacto visual con el especialista, pero cuando le ponían cosas que hacían sonidos, se reía. Siempre me acuerdo de la sonrisa de mi chico cuando jugaba con él.

Cuando terminó todo el proceso de evaluación, el especialista nos pidió que nos sentáramos un momento con él. Mi esposo y yo estábamos juntitos en la sala. El evaluador nos miró y nos confirmó lo que, en el fondo, ya imaginábamos: Miguel tenía autismo. No es lo mismo sospechar algo que te lo confirmen.

El neuropsicólogo nos confirmó que Miguel tenía autismo y lo primero que hizo fue mostrarnos una presentación en Power Point. En ese momento yo estaba en shock, procesando todo. Hasta ahora agradezco mucho su manera de explicarnos las cosas.

Él nos dijo: *“Mira, estos son sitios donde puedes buscar información. Estas son cosas*

que sí funcionan, que están respaldadas por evidencia científica. Y estas son cosas que no funcionan". Nos dio una lista de recursos y herramientas para empezar a trabajar con Miguel.

Su orientación me dio una dirección clara. No únicamente me ayudó a entender mejor la condición de mi hijo, sino que también me mostró cómo podía ayudarlo. Lo más importante fue que el doctor se comportó muy claro conmigo. Me advirtió sobre cosas que no debía hacer por peligrosas, como caer en tratamientos o terapias sin fundamento científico. Ahora he conocido a otras familias que habían gastado montones de dinero en cosas que no funcionaban, y el especialista me advirtió para que no pasara por eso, me dio dirección.

El doctor incluso me dijo: "Si yo tuviera un niño con autismo, esto es lo que haría con él". Esas palabras me dieron mucha confianza. Además, nos recomendó un libro en inglés: *An early start for your child with autism*. Todavía lo tengo en mi biblioteca. Ese libro se enfocaba en cómo, a través del juego y las actividades cotidianas, como darle comida, podía conectarme con Miguel y fomentar el contacto visual. Yo como mamá lo pude trabajar.

Cuando Miguel era pequeñito, los días eran muy difíciles. En ese tiempo, tenía otro niño un poco más grande y otro bebé recién nacido; mientras tanto, él acababa de ser diagnosticado con autismo. Miguel se nos iba corriendo de los sitios, era muy difícil. Si se enfermaba, era un problema mayor, porque no sabía decirme qué le dolía. ¿Era la cabeza? ¿La barriga? No podía comunicarlo y eso me angustiaba mucho.

La comunicación era uno de los mayores retos. Cuando quería algo, lloraba o me llevaba de la mano para mostrarme lo que necesitaba. Por ejemplo, si quería el celular, lo cogía y me lo ponía en la mano. Pero no señalaba ni decía nada. Eso fue algo que noté rápidamente: no usaba gestos para comunicarse, como otros niños.

Ir a los supermercados era también muy complicado porque de pronto Miguel se me iba corriendo y yo tenía que perseguirlo entre los pasillos. La gente me miraba como si yo estuviera exagerando. Recuerdo una vez que fuimos a casa de una amiga que vive en una finca en la montaña. A Miguel le gustaba acercarse a la orilla y yo le decía a mi amiga: "Se va a tirar". Ella me respondía: "No, no se va a tirar, los niños no se tiran". Pero yo sabía que sí lo haría. Y efectivamente, en un descuido, Miguel se lanzó. Por suerte, el esposo de mi amiga lo agarró en el aire. Le dije: "¿Ves? Te lo dije". La gente piensa que uno exagera, pero los niños con autismo no miden los riesgos como los demás, ellos sólo salen corriendo. Para mí, eso era algo que me mantenía en constante estrés.

En cuanto a la parte social, también era complicado. La gente cuando veía a Miguel comportarse de manera diferente pensaba que yo no lo sabía disciplinar o que lo dejaba hacer lo que quería. Era difícil salir con él y con mis otros hijos pequeños porque siempre estaba pendiente de que no se escapara o hiciera algo que llamara la

atención. Además, noté que Miguel jugaba de manera diferente. Jugaba al lado de sus hermanos, pero no con ellos. Era un juego paralelo. Eso me dolía, porque mi hijo mayor, cuando creció un poco, me preguntó por qué sus amigos tenían hermanos con quienes jugar, pero él no podía jugar con Miguel. Fue una pregunta que me partió el corazón. ¿Cómo le explicas a un niño que su hermano no puede jugar con él de la misma manera?

En cuanto a la actividad sensorial Miguel siempre ha tenido problemas con los sonidos fuertes. Por ejemplo, si estamos en un baño público y alguien prende esos secadores de manos automáticos, él empieza a gritar. Incluso ahora, con 13 años, todavía lo acompaño al baño porque si hay un secador de esos, se asusta mucho. En casa, aunque le molestan ciertos sonidos, lo he ido exponiendo poco a poco. Nunca he usado protectores auditivos o cosas similares, porque quiero que aprenda a tolerar esos estímulos. Aunque se tapa los oídos o se aleja, lo hace menos que antes. Y lo más importante es que nunca lo hemos limitado. Donde quiera que vayamos, vamos todos juntos. Miguel participa en todo y eso es algo que siempre hemos fomentado, no queremos limitarlo en eso.

El proceso de escolarización de Miguel fue otro desafío. En Puerto Rico para que los niños puedan asistir a un preescolar o Head Start, tienen que estar potty trained, es decir, tienen que saber ir al baño solos. Pero Miguel no iba al baño. A los tres años, todavía no mostraba ningún interés en dejar el pañal. Eso era una preocupación constante para mí. ¿Cómo iba a hacer para que aprendiera? Él no entendía lo que se esperaba de él, y yo no sabía cómo enseñarle.

A los tres añitos logré que entrara en un preescolar, en un Head Start, porque el esposo de mi hermana trabajaba ahí. Eso me ayudó mucho dado que, de otra manera, no lo habrían aceptado. Estuvo allí hasta los cuatro años y fue casi a esa edad que finalmente aprendió a ir al baño.

Después de eso, Miguel entró en un proyecto especial diseñado para niños con autismo. La verdad es que nunca pude ponerlo en una escuela regular. Lo intenté, pero no funcionó. Después de terminar en aquel proyecto, que duró hasta los seis años, lo matriculé en una escuela Montessori.

Luego, comencé a buscar otras opciones. Visité todas las escuelas que trabajaban con niños con necesidades especiales en nuestra área. Quería encontrar un lugar donde realmente pudieran trabajar con él, donde lo entendieran y lo ayudaran a progresar. Para entonces ya habíamos logrado que fuera al baño y que su conducta fuera más estable, pero necesitaba un entorno educativo que lo apoyara.

Muchas de las escuelas que visité tenían salones de contención, pero yo no quería eso para Miguel. No quería que estuviera en un salón con niños que estaban peor que él, porque sentía que eso lo haría retroceder. Yo quería que estuviera en un lugar donde pudiera aprender de otros niños, donde pudiera ver comportamientos típicos,

porque si imitaba a niños que estuvieran peor, podría retroceder.

Finalmente, lo matriculé en una escuela pública que supuestamente integraba a niños con necesidades especiales. Sin embargo, la realidad fue muy diferente. Nunca lo integraron realmente, lo dejaban en un salón aparte. Estuvo allí un par de semanas, pero no funcionó. La seguridad en esa escuela también era un problema, así que tuve que buscar otra opción.

Después encontré una escuela especializada, privada, que parecía ser la mejor opción. Empezó con un programa *one-to-one*. Luego, pasó a grupos pequeños, primero de dos niños y luego un poco más grandes. He recorrido mucho, pero al fin está estable.

Cuando nos dieron el diagnóstico de Miguel, al principio, lo único que pensaba era: “¿Qué tengo que hacer para curarlo?”. En ese momento mi mente no podía procesar que el autismo no era algo que se “curara”. Con el tiempo, me di cuenta de que esto no era una carrera de velocidad, sino de resistencia. Era algo que requería consistencia en las terapias, en los tratamientos y en todo el proceso de apoyo que Miguel necesitaba.

Al principio, me volqué a buscar todas las terapias posibles. Lo llevé con neurólogos, genetistas, terapia del habla, terapia ocupacional, psicólogos, especialistas... Todo lo que me recomendaban lo intentaba. Es difícil, porque mis otros tres hijos van a una escuela regular y cada año Miguel va a una escuela distinta.

Emocionalmente, al principio, sentí una tristeza profunda. Lloré muchísimo. Es como si hubiera experimentado una pérdida, porque cuando uno tiene un bebé sueña con un futuro. Piensas en cómo será su vida, en hacer todo para que él sea un profesional, para que sea un hombre de bien y, de repente, te encuentras con un diagnóstico que cambia todo. Aunque Miguel no tiene un autismo severo, tampoco es leve. Sé que toda la vida va a depender de mí, que siempre tendré que estar pendiente de él. Así que al principio estuve muy triste y lloré mucho.

Pero con el tiempo, también aprendí a ser agradecida. Gracias a Miguel y a su condición, aprendí a valorar las pequeñas cosas que antes daba por sentadas. Cuando un niño te dice “*mamá, te amo*”, es algo que muchos padres escuchan a diario, pero para mí, cada palabra que Miguel lograba decir era un triunfo. Aprendí a celebrar sus pequeños logros, a ser más consciente de cada avance, por mínimo que éste fuera.

Aprendí con el tiempo que el dolor nunca se va del todo, aprendí a abrazarlo. Se convirtió en parte de mi vida, en algo que llevo conmigo todos los días. Pero yo amo a Miguel, estoy orgullosa de todo lo que ha logrado. Es un niño super amoroso, es un nene súper bueno. Pero siempre está ese dolorcito, no por uno, sino por la sociedad.

Me duele pensar que el mundo no siempre lo verá con los mismos ojos que yo. Me preocupa que no se den la oportunidad de conocerlo, de saber que los niños como él

tienen una ternura especial. Los niños como Miguel tienen tanto que aportar, pero necesitan que les den la oportunidad de hacerlo.

Hay momentos, como las navidades, en las que uno está contento por la fecha. Por un lado, estoy feliz de celebrar con mi familia, pero por otro, hay cosas que se hacen más evidentes. Comportamientos que resaltan que Miguel es diferente. Ahí aparece ese dolorcito que nunca se va, pero al mismo tiempo aprendes a vivir con eso.

Por cuanto a la forma en que he llevado todo este proceso, no he buscado ayuda psicológica porque encontré apoyo en otras formas. Gracias a Dios tengo amigas y grupos de apoyo con otras mamás de niños con necesidades especiales. Esas mamás, muchas de las cuales tienen hijos más grandes y ya han pasado por todo lo que yo estoy viviendo, me han apoyado mucho. Con ellas puedo hablar, desahogarme y lloramos juntas. Son personas que entienden exactamente por lo que estoy pasando, y eso me ha ayudado mucho.

Además, siempre he tratado de mantenerme activa y bien informada. Me he convertido en una experta en el tema, he leído un montón de libros, he buscado literatura y asistiendo a simposios y todo lo que hable sobre autismo. He encontrado formas de ayudar a Miguel y que otras familias también puedan beneficiarse. Trato de compartir lo que he aprendido con otras familias porque sé que, aunque este camino es difícil, vale la pena el esfuerzo y el tiempo que uno le dedica y ver que nuestros hijos pueden mejorar.

En cuanto a mi salud física, nunca he tenido que medicarme, pero sí he pasado por momentos de agotamiento extremo. Hubo épocas en las que sentía que me volvía loca, como decimos aquí. Tenía tres chiquititos, además de Miguel quien siempre ha requerido mucha atención. Pero esto de haber buscado siempre ayuda, terapias, el mantenerme siempre ocupada, siempre trabajando, me ha servido de distractor terapéutico... Yo creo que el momento más duro fue cuando estaba en una escuelita que requería que lo sacara varias veces a la semana para llevarlo a terapia. Esos días eran agotadores. Literalmente, pasaba toda la semana corriendo de un lugar a otro, buscándolo, llevándolo, trayéndolo... Yo pensaba que nunca iba a poder trabajar. Todo el tiempo era para atenderlo a él.

Hubo momentos en los que me he sentido bien cansada, como si no pudiera más.

A veces, uno simplemente quiere tirarse al suelo y no hacer nada, pero con cuatro hijos, eso no es una opción. No puedo tirarme, debo seguir adelante.

En cuanto a la dinámica familiar, la condición de Miguel ha afectado de alguna manera. Mi esposo, por ejemplo, tuvo un proceso más difícil de aceptación. Recuerdo que cuando el doctor nos dio el diagnóstico yo estaba más tranquila, más serena, porque era como una confirmación de lo que ya sospechaba; pero mi esposo no estaba tan sereno. Creo que le tomó casi 10 años hablar del tema directamente.

Siempre ha estado presente, pero hemos tenido diferencias, especialmente en términos de paciencia. Él tiene menos paciencia con Miguel que yo, y eso ha ocasionado algunas peleas entre nosotros. Sin embargo, siempre ha estado presente y bien desenvuelto.

Lo que hice fue involucrarlo más. Le dije: *“Está bien, si tú piensas que no estoy haciendo las cosas bien, entonces vamos juntos a los talleres”*. Y así lo hice. Lo mandaba a los talleres para que él también se capacitara y entendiera mejor cómo trabajar con Miguel. Eso nos ayudó a fortalecer nuestros lazos. Aunque hay momentos en los que discutimos sobre cómo manejar ciertas situaciones; por ejemplo, si Miguel de pronto se altera, yo soy muy protectora con él y he aprendido que debo dejar que también mi esposo maneje la situación porque si yo veo que mi hijo entra en crisis yo quiero intervenir pronto, pero debo aceptar que no voy a durar toda la vida y que todos los que están alrededor de él deben aprender a trabajar con él. Hemos tenido altibajos en la familia. Con los hermanos de Miguel también ha sido un proceso. Ellos han crecido en esta dinámica, así que han tenido que aprender a manejar la situación desde pequeños.

En cuanto al trabajo, he tenido la bendición de tener un empleo bastante flexible que me permite conciliar la crianza de Miguel con mis responsabilidades laborales. Sin embargo, hubo un punto en el que pensé que no podría seguir trabajando, el tiempo que dedicaba a llevarlo a terapias, buscar opciones educativas, atender a mis otros hijos y manejar la casa era agotador. Pero también decidí que no podía dejar de trabajar para dedicarme solo a él. Sabía que si dejaba de trabajar no tendría los recursos para darle a Miguel todo lo que necesita. Si mi hijo tiene apoyos adicionales, es porque yo trabajo y apporto. Así que he tenido que encontrar un equilibrio, y mi jefa ha sido muy comprensiva conmigo.

En términos económicos, ha sido un desafío. Cuando diagnosticaron a Miguel, yo todavía era estudiante y tenía un trabajo de medio tiempo. Los gastos en terapias, deducibles, medicamentos, tratamientos y suplementos eran enormes; porque, aunque uno tenga un buen seguro médico, hay que cubrir los deducibles. Aparte, él es bien selectivo para comer, siempre hay que darle algo especial. Tener un niño con necesidades especiales es costoso y tuvimos que hacer muchos ajustes para cubrir todos esos gastos. Antes de que estuviera inscrito en la escuela que está ahora, tuvimos que contratar a una abogada para asegurarnos de que Miguel recibiera los servicios que necesitaba. A pesar de todo, logré terminar mis estudios, terminé el doctorado, conseguí un trabajo estable. He podido manejarlo, pero es una situación muy fuerte.

La información sobre recursos o servicios en la comunidad me ha llegado a través de otros padres que han pasado por lo mismo. Es como una red de apoyo en la que nos compartimos información: *“Mira, este médico es bueno”*, *“Este dentista sabe trabajar con niños con autismo”*. Entre nosotros mismos nos comunicamos y nos ayudamos. Sin embargo, no es como si alguien te dijera: *“Aquí tienes todo lo que necesitas”*. No, es cuestión de uno buscar e informarse porque la realidad es que estos recursos no son accesibles de manera fácil o clara.

En cuanto a las principales barreras que he encontrado, creo que lo más difícil ha sido asegurarme de que Miguel tenga las mismas oportunidades que sus hermanos para participar en actividades extracurriculares, como campamentos de verano o actividades recreativas. He notado que hay más conciencia y aceptación que antes, pero aun así cuando mencionas que tu hijo tiene autismo, muchas veces ni siquiera le dan la oportunidad de participar. Les da miedo porque no saben cómo trabajar con él o cómo manejarlo. Por ejemplo, en verano, solamente tengo dos semanas de vacaciones, y mi esposo toma otras dos, pero ¿qué hacemos con Miguel el resto del tiempo? Es triste que no se le dé ni siquiera la oportunidad de participar en actividades diversas simplemente porque tienen un prejuicio a partir de su diagnóstico.

También he sentido discriminación y estigmatización, especialmente en actividades como campamentos o en escuelas. Muchas escuelas privadas, por ejemplo, no te dicen directamente que discriminan, pero te dicen: “*No tenemos los servicios*”, “*No tenemos los terapeutas*”, “*No tenemos las facilidades*”. Básicamente, te están diciendo que no, pero de una manera indirecta. Nunca he podido tener a todos mis hijos en el mismo lugar y eso es frustrante. Lo mismo pasa con las actividades extracurriculares; es difícil encontrar un lugar donde lo incluyan.

A nivel familiar y social he tenido experiencias mixtas. Tengo tres hijos que son los mejores abogados de su hermano, cuando salen con amigos lo incluyen y explican cómo es Miguel. Eso ha sido un gran alivio para mí porque no tengo que estar siempre explicándolo todo. Sin embargo, a medida que Miguel crece, he notado que la tolerancia y la aceptación disminuyen. Cuando era pequeño, los niños eran más comprensivos. Los niños pequeños juegan con todo el mundo, pero ahora que es más grande, el rechazo es más evidente. Los niños que no están acostumbrados a tratar con alguien con autismo a veces no quieren jugar con él o lo excluyen. Los adultos, por otro lado, han sido más comprensivos, especialmente ahora que hay más conciencia sobre el autismo. A veces, en lugares públicos, la gente se acerca y me dice: “*Él tiene autismo, ¿verdad?*” o me dejan pasar primero en una fila. Pero con los niños de su edad, es más difícil.

Una de las cosas que he aprendido es que hay que exponer a Miguel a diferentes situaciones para que los demás lo conozcan. Por ejemplo, en el club que va los jueves, es el único con autismo. Al principio, los otros niños tenían miedo o no sabían cómo interactuar con él, pero con el tiempo lo han incluido. Es importante que uno pierda el miedo de soltarlos, uno quiere protegerlos siempre y permitir que ellos se expongan, que él conozca a los niños y los niños lo conozcan a él. Les explico que Miguel es muy visual, que, si quieren comunicarse con él, tienen que mostrarle las cosas. Poco a poco los niños han aprendido a incluirlo en sus juegos. Pero no todos los lugares son así de abiertos. He tenido la bendición de encontrar un centro de música y tienen un club de niños cerca de casa donde lo han incluido en las actividades como música, y eso ha sido muy bueno.

En cuanto a las terapias y tratamientos, he tenido que ser muy cuidadosa. Mucha gente me ha ofrecido terapias alternativas o suplementos que prometen milagros, pero yo siempre me guío por lo que tiene evidencia científica. Tengo una amiga con su niño que ya tiene 17 años, ella gastó más de 20,000 dólares en terapias que no funcionaron y ella misma me advirtió sobre todo lo que probó y no funciona. El doctor que nos dio el diagnóstico fue muy claro: *“Estas son las terapias que funcionan, estas son las que no, y estas son las que no tienen evidencia”*. Así que me he mantenido firme en eso. Miguel toma clases de música y natación y busco cosas que le benefician, pero también hay mamás que todavía me recomiendan cosas, suplementos y considero si ya me cerciuro antes de que sí puedan hacerle bien a mi hijo, pero nunca lo arriesgo con algo que puede hacerle daño.

En cuanto al trato de los profesionales, yo digo que la gente que trabaja con niños con autismo es gente especial, con una vocación para eso porque no es fácil. Siempre les digo: *“Yo prefiero que me digas si no sabes trabajar con niños con autismo o no te interesa trabajar con él, porque esto es algo que tienes que querer hacer”*. La comunicación es fundamental, hay que ver que cada uno de ellos es un apoyo para uno. Se tiene que trabajar con ellos constantemente. Por ejemplo, superan una cosa y hay que empezar con algo nuevo y así todo el tiempo. Pero la gente con la que me he encontrado ha sido gente buena. Los terapeutas, psicólogos y médicos que han trabajado con Miguel han sido personas que realmente se preocupan por él. En el Centro de Autismo donde empezó a recibir terapia, por ejemplo, no trabajaban exclusivamente con Miguel, también incluían a la familia, especialmente al papá y eso a mí me ayudó un montón.

No es solamente dejar al nene en la terapia. Me enseñaron a mí como mamá cómo incluir al papá y a los hermanos; eso hizo una gran diferencia. Recuerdo que incluso hicieron una sesión especial para los hermanos de Miguel, donde les explicaron qué era el autismo y cómo podían ayudar a su hermano. Eso fue increíblemente valioso, porque al final del día, los profesionales van y vienen, pero la familia siempre está ahí.

Miguel nos ha cambiado la vida de maneras que nunca hubiera imaginado. Nos ha hecho más pacientes, más tolerantes y observadores. Miguel es súper chulo, tiene su carácter. Él nos ha hecho más humanos, mejores personas. Nos ha enseñado a ser más conscientes de las diferencias y a valorar las pequeñas cosas que antes dábamos por sentadas, nos enseñó a ver las discapacidades. Hasta que no te toca vivir algo así en tu propia familia no te das cuenta de lo que realmente significa la inclusión y la empatía.

Gracias a Miguel mis otros hijos han crecido siendo más comprensivos y solidarios.

Cuando ven a un niño en silla de ruedas o con alguna discapacidad, son los primeros en acercarse a jugar con ellos. Eso ha sido bien bonito. Miguel ha sido una lección de vida para todos nosotros. Incluso en lugares públicos, mis hijos identifican a los nenes que pueden tener autismo y luego veo cómo mis hijos se acercan a jugar con ellos. Eso me hace sentir muy orgullosa.

Otra cosa que me ha llenado de alegría es ver cómo Miguel ha influido en otros niños. Por ejemplo, lo llevamos a catequesis y nunca pensé que sería posible. Empecé a ir con él para acompañarlo y con él hay otros niños que tienen otras cositas que no se notan tanto, pero sí se han beneficiado porque las maestras han tenido que modificar la forma de enseñarle a los niños y entonces es un apoyo para los que tienen dificultades para leer, para quien tiene problemas de lenguaje y toda la forma de enseñanza se ha ajustado por Miguel y ha impactado para bien de otros niños. Ha sido un proceso bien bonito que cambia la perspectiva de la vida.

En cuanto a otras cosas positivas que me han pasado por tener un hijo con autismo puedo decir que he conocido a gente maravillosa en el camino. Dios pone a gente buena en el camino. Los profesionales que han trabajado con Miguel, las familias que he conocido y con las que he formado amistades. Toda esa gente que uno se encuentra será siempre un apoyo; esas personas se convierten en tu red, en tu comunidad y te ayudan a seguir adelante.

También he aprendido a apreciar las pequeñas cosas que uno da por sentadas.

Cuando Miguel me dice “*te amo*”, me enorgullece; verlo feliz es maravilloso. Mi hijo es el más alegre, siempre está contento. Su sonrisa me mata. Él es un niño que da un amor tan lindo que no sé cómo explicarlo. Yo amo a mis cuatro hijos, los quiero muchísimo, ¡pero Miguel me derrite! Es un chico tan puro. Él no va a decir una mentira, si hace algo asumirá que él fue. Es muy sincero. Si la gente fuera como ellos, habría menos maldad en este mundo, porque no tiene malicia. A él le pueden decir cosas y no le afectan, él sigue contento. Incluso, ha habido personas que se han acercado a mí para felicitar me por cómo lo he criado o para agradecerme por inspirarlas. Eso me hace sentir que todo el esfuerzo vale la pena. Al final, lo que queremos como padres es que nuestros hijos tengan una buena calidad de vida y que sean lo más independientes posible. Y aunque el camino no es fácil, con amor y consistencia, se pueden lograr muchas cosas. El diagnóstico de autismo no es el fin del mundo, es una condición y podemos lograr que se viva muy bien.

Ahora bien, si tuviera que dar un consejo a las mamás y a los papás que acaban de recibir el diagnóstico de autismo para su hijo, les diría que se eduquen sobre la condición, que aprendan todo lo que puedan sobre cómo ayudar a su hijo y que no pierdan la esperanza. Hay momentos en los que pensamos cuán difícil es, pero con consistencia y mucho amor se pueden lograr grandes cosas. Es importante ver hacia el futuro.

También les diría que busquen apoyo en otras familias que han pasado por lo mismo. Ver a otros niños más grandes y cómo han progresado y aprendo de ellos. Los niños con autismo aprenden, sin importar el nivel que tengan. Aprenden muchas cosas, pueden ser independientes, sólo hay que tener mucha paciencia y mantener la fe de que podemos alcanzar un buen progreso con ellos.

En cuanto al porvenir, yo estoy trabajando para que Miguel sea lo más independiente posible. Sé que todavía hay muchas cosas por trabajar, pero tengo fe en que podrá hacer algo con su vida. Yo lo veo como un jovencito que va a poder hacer algo con su futuro. Tengo la esperanza de que se le dé empleo, aunque sea en cosas repetitivas como a él le gustan; que sea aceptado y valorado como un miembro más de la comunidad. Quiero que, cuando yo no esté en este mundo, sus hermanos lo cuiden; estoy trabajando para que, no dependa de ellos completamente, pero que siempre estén pendientes de él, que no lo dejen solo. Deseo que sea un miembro activo de la comunidad y sea querido. Eso es lo que aspiro para él. Si algo he aprendido en este camino, es que el diagnóstico no define a tu hijo. Con amor, información y apoyo, todo es posible. Miguel me ha enseñado que lo más importante no es cambiar a nuestros hijos, sino aprender a acompañarlos con amor en su camino.

María Paz Villaseñor Aravena

Mi nombre es María Paz Villaseñor Aravena, tengo 55 años, vivo en la ciudad de Viña del Mar en Chile. Soy Diseñadora Textil de profesión y hoy soy dueña de casa y cuidadora de mi hijo Felipe Manuel que tiene diagnóstico de TEA, quien, podría decirse es el principal trabajo de mi vida.

Mi familia está integrada por dos hijos, mi esposo y yo; mi hija Amanda Paz de 23 años, estudiante de Medicina Veterinaria y es una joven neurotípica, mi hijo Felipe Manuel tiene 19 años con diagnóstico de autismo nivel 3 de apoyo, mínimamente verbal y mi esposo que es marino de las Fuerzas Armadas de Chile.

Mi carrera universitaria me demandó 7 años de estudio, me titulé, me casé y a los cinco años de casada nació Amanda Paz, me costó mucho quedar embarazada por un problema hormonal. Durante ese tiempo me dediqué a confeccionar cortinajes, pero, una vez que nació mi hija fui bajando la carga de trabajo. En esa época tenía harta vida social y constantes cambios a otras ciudades de Chile debido al trabajo de mi esposo.

Pero, una vez nacido Felipe Manuel, el trabajo pasó a último plano y me enfoqué en mi rol de madre.

Cuando Felipe Manuel tenía dos años (2007), vivíamos en Iquique (lejos de Viña del Mar y de Santiago), entonces decidí colocarlo en un jardín infantil, al igual que años antes había hecho con su hermana. Estando allí él se apretó el dedo índice izquierdo en una puerta (lloró muy poco) y fue llevado inmediatamente a la Clínica, donde le amputaron la puntita del dedo. A este momento le llamo el *“inicio del camino del autismo”*. Lo relevante de esta anécdota consistió en que su profesora me citó a reunión con el fin de darme directrices frente a este hecho, impulsándome a buscar especialistas como neurólogo y fonoaudiólogo. En aquel momento, la miré y no sé por qué le dije *“mi hijo será autista”*. Me salió del corazón decir aquello, porque hasta ese entonces mis ideas relacionadas con el autismo tenían que ver con la película *“Rain Man”* y una teleserie donde había un joven que se colocaba en una esquina y se azotaba la cabeza en la pared.

Como ya mencioné, Iquique es una ciudad muy lejana de Santiago (capital de Chile) y de Viña del Mar que está a 200 km de ella y, por ende, sus profesionales no están informados y actualizados frente al tema. Pero, de igual forma lo llevé a una neuróloga que le dio el diagnóstico. Pero a mi no me quedó claro y, también comenzó a asistir a sesiones fonoaudiológicas, cuyo profesional me recomendó participar de unas reuniones lideradas por padres de personas autistas, pero mi esposo y yo continuábamos viviendo en la nebulosa respecto del tema. A los pocos meses volvimos a vivir a Viña del Mar y visitamos a otra neuróloga que insistió en el diagnóstico de Síndrome de Asperger y le mandó a realizar muchos exámenes. Uno de ellos arrojó que tenía líquido en los oídos y, por eso, no hablaba. Otra anécdota, mis amigas me decían, frente a su retraso de lenguaje *“no habla porque es hombrecito, a ellos les cuesta más”*.

Estuvimos un par de meses en Viña y, debido al trabajo de mi esposo, partimos a vivir un año en Toronto (Canadá). Otro neurólogo que visitamos antes de partir me “recomendó” hablarle en español, lo que implicó coartarle la posibilidad de entrar a un jardín infantil de habla inglesa (Day Care). Deambulamos varios meses sin saber a quién acudir, sin que él participara en un jardín infantil y observando que no se relacionaba con los otros niños en las instancias en que lo llevaba a la plaza de juegos después de ir a buscar a su hermana al colegio. Si bien el idioma puede parecer una traba, los niños tienen un lenguaje universal para jugar. Finalmente entró a un programa municipal sin costo alguno que incluía la atención por parte de una fonoaudióloga, que, gracias a Dios, hablaba español. Le aplicó diferentes instrumentos con base en cuestionarios que yo debí responder y que, a ella le sirvieron para dar su “apreciación” de autismo, ya que, al no ser médico no podía hacer diagnósticos (palabras dichas por ella) y Felipe Manuel comenzó sus sesiones terapéuticas. A la par, ingresó a un Day Care a socializar con otros chicos. Fue una maravillosa experiencia que sucedió cuatro meses antes de retornar a nuestro país.

Una vez recibida la “apreciación diagnóstica” de autismo implicó para mí un alivio, ya que sabía por experiencia de mi hermana (Educatora de párvulos) que el cerebro de los niños/as es moldeable en los primeros años de vida y yo sentía que no quería perder más tiempo en estimular las capacidades cognitivas de mi hijo. Salí de la consulta de la fonoaudióloga de la mano de Felipe Manuel con cuatro años recién cumplidos, nos subimos al metro y cuando llegamos a la casa se lo conté a mi esposo. Lloramos, dormimos una siesta y, sin perder más tiempo, comenzaron las sesiones terapéuticas.

Nuestro duelo fue corto, porque sabíamos que teníamos que estimularlo para prepararlo para el futuro.

En cuanto a nuestros familiares y amigos que nos rodean, cercanos y lejanos; todos lo incluyen, lo quieren y lo aceptan tal como es; todos, de alguna manera aportan a su bienestar. Tal vez, su abuela paterna, en aquella época le rezaba a Dios para que despertara un día y hablara y, con el tiempo, se dio cuenta que él es feliz tal como es.

Al conocer el diagnóstico, no quise perder más tiempo y, de hecho, al volver a Viña un año después ya tenía concertada una cita con una institución especializada en autismo y fue ratificado por un neurólogo especialista en el área. Comenzó a asistir a un jardín infantil sin integración apoyado por terapeutas de ese lugar. En la primera reunión de apoderados comenté la condición de mi hijo y ello permitió que fuera entendido y bien recibido por sus compañeros y educadores. Cuando llegó el momento de ingresar al colegio -en aquellos años (2011)- había una política incipiente hacia la integración escolar (PIE: programa de integración escolar), opté por buscar una escuela privada con pocos alumnos por aula; allí fue bien recibido, pero me platearon una sola condición: que era la de asistir con un “tutor sombra”. Este sistema duró hasta segundo básico, porque nos implicaba desembolsar bastante dinero en el colegio, tutor y terapias. Entonces, optamos por ingresarlo a una escuela especial subvencionada por

el estado y continuamos con las terapias (Fonoaudiología, T.O. y Equinoterapia).

Con su condición de TEA nivel 3 de apoyo, corroborado por los instrumentos ADIR, ADOS-2 y Perfil Sensorial, los cuales fueron aplicados por los profesionales de la Fundación Apoyo Autismo Chile, Felipe Manuel ha podido ir avanzando en su camino hacia la adultez. En esta institución, además de apoyar a mi hijo, he encontrado mi lugar para desarrollarme como persona, a través del acompañamiento a otras familias cuyos hijos han recibido este diagnóstico. Me defino como una persona resiliente capaz de hacerle frente a la adversidad y buscarle el lado positivo a la vida. El autismo me ha ofrecido más alegrías que tristezas. Hoy que mi hijo está pronto a cumplir 20 años estoy muy preocupada de su adultez, de su futuro. Mi gran sueño es que logre la independencia en una residencia tutelada y para ello enfoco mis esfuerzos. Vivo el día a día con él. La entrada a la adultez ha implicado que esté más ansioso, abre los muebles y el refrigerador buscando comida. Frente a este panorama ya no lo puedo dejar solo en casa como cuando era más pequeño. Se tira flatos enfrente de nosotros y de sus compañeros de clase; le cuesta conciliar el sueño, duerme poco y, por ende, yo tampoco duermo bien, ya que estoy al pendiente de él. Estoy consciente de que es una etapa transitoria, que ha durado más de lo que yo quisiera, pero que con amor, paciencia y terapias podremos superar.

En cuanto al cuidado físico y mental de mi persona, hace diez años atrás tomé la decisión de realizarme chequeos médicos anuales, los cuales arrojaron que sufro de hipertensión y una arritmia cardíaca. Debo estar bien para cuidar a mis hijos, en especial a Felipe Manuel y, además estoy al pendiente de mi madre viuda de 84 años que vive en una residencia de adulto mayor.

Frente a otras familias donde el diagnóstico les pareció lapidario y eterno, me considero bendecida por Dios, porque el diagnóstico fue rápido, no tortuoso y la inclusión escolar y social ha sido llana y amable. Si bien el panorama parece perfecto hoy me siento sola. Mis redes de apoyo directas han ido envejeciendo o han desaparecido. Igual busco instancias para relajarme, por ejemplo, juntarme sagradamente una vez al mes con mis amigas a tomar un café y conversar de la vida. Es importante para la salud mental contar con un espacio propio.

Respecto de la salud física de mi hijo sólo sufre de crisis epilépticas controladas con medicamentos. La primera crisis le vino hace tres años y a su hermana le tocó presenciarla; hoy aún la recuerda y le preocupa mucho. Me detengo aquí para comentar que a ella le ha afectado en demasía el diagnóstico de su hermano. Si bien su padre y yo le hemos demostrado siempre cuánto la amamos, ella se siente “desplazada” en cuanto a su cuidado y preocupación por parte nuestra. Por otro lado, mi esposo ha sido un gran soporte, ya que a diferencia de varios padres de hijos discapacitados al conocer el diagnóstico se van del hogar, los abandonan. Aunque nos cuesta salir juntos como cuando éramos jóvenes, sabemos que contamos el uno con el otro.

En cuanto al tema de la pensión de discapacidad otorgada por el Estado no es para

todos: solamente los sectores sociales de extrema pobreza pueden acceder a ella. Previo ingreso de los datos socioeconómicos familiares a una “Ficha Social de Hogares”; este monto es de \$200.000.- (equivalente a US\$214). Por lo tanto, la clase media chilena debe costear las terapias de sus hijos/as con su salario e ir ahorrando un dinero para cuando los padres no estén. En contraposición a este panorama, mi esposo al ser miembro de las Fuerzas Armadas de Chile cuenta con una pensión de jubilación heredable a Felipe Manuel.

En resumen, en mi país para las personas autistas, aun existiendo la Ley TEA, no hay recursos estatales suficientes para garantizar una atención de calidad en el sistema público de salud ni la educación pública asegura programas inclusivos para ellas.

Chile, en general, es un país discriminatorio, pero las nuevas generaciones son más flexibles y abiertas de mente a aceptar las diferencias del otro; sin embargo, ha aumentado el bullying hacia las personas autistas. En lo personal, mi hijo nunca ha sido discriminado, por el contrario, el ir contando abiertamente su diagnóstico ha permitido que otros lo entiendan y sea aceptado con cariño.

Al hablar y conocer más del autismo y, debido a que hay un certero diagnóstico brindado por profesionales de la salud y la aplicación de instrumentos como el ADIR, ADOS-2, Perfil Sensorial y otros, se tiende a pensar que han aumentado los autistas. Creo, por la experiencia que he tenido en los “Acompañamientos Familiares” que realizo en la Fundación Apoyo Autismo Chile; que hay más de los que uno creía. Pero este fenómeno se debe, en parte a que hay un grupo de personas que se autodefinen autistas para obtener beneficios como, por ejemplo, saltarse la fila de los supermercados.

Cuando miro hacia atrás y veo todo el camino recorrido en estos 15 años, nunca imaginé que hoy me encontraría siendo miembro del Directorio de Fundación Apoyo Autismo Chile y haciendo “Acompañamientos Familiares”; me encanta relacionarme con los padres y madres, escucharlos, apoyarlos, brindarles compañía y ofrecerles una palabra de aliento. Hacerlos sentir que no están solos, unas veces lloramos, otras reímos acompañados siempre por un café o té y galletas; en fin, empatizar con ellos.

Las familias que recién reciben el diagnóstico ya sean sus hijos pequeños, jóvenes e incluso adultos, deben buscar ayuda de profesionales que estén familiarizados con el tema, apoyarse en ellos y en otros padres para no sentirse solos. En solitario es imposible salir adelante, ya que la comunidad te hace fuerte y, lo más importante, es tratar de no cerrarse al diagnóstico con el fin de comenzar las terapias lo más pronto posible.

La adultez de Felipe Manuel ya llegó y, por ende, hoy me convoca desarrollar proyectos que vayan acorde con su edad, con miras a la “independencia” de nosotros sus padres. Este es mi sueño: que viva en comunidad con sus pares de autistas de edades similares, desarrollando una actividad o un trabajo que respete sus tiempos y, que por sobre todo, su calidad de vida y sus derechos sean respetados. Este sueño ya

está funcionando en varias ciudades de España y se llama “viviendas tuteladas”.

Hoy, habiendo recorrido el “camino pedregoso y sinuoso del autismo: diagnóstico poco claro, duelo, dietas mágicas que “curan” el autismo, consumir alimentos sin gluten y caseína (que fueron abandonadas cuando caí en cuenta que afectaban su inclusión social) y la evasión de colocarle un par de vacunas, porque se decía que desencadenaban esta condición; más la experiencia ganada con los “Acompañamientos Familiares” y la información fidedigna que he ido obteniendo de este tema; puedo aseverar que me siento tranquila, satisfecha, con una mirada positiva del futuro que estoy labrando para mi hijo y otras personas autistas en conjunto con sus familias.

Melissa Angélica Freyre Regalado

Me llamo Melissa Angélica Freyre Regalado, tengo 40 años, soy psicóloga educacional y vivo en Lima, Perú, además de ser mamá de un niño con autismo que se llama Leonardo.

Antes del diagnóstico mi vida era tranquila. Cuando nació mi hijo dejé de trabajar para dedicarme a cuidarlo a Leo un par de años. Pasábamos tiempo juntos, salíamos al parque para que él jugara, unas veces me juntaba con algunas amigas que también tenían niños pequeños, así los nenes podían jugar juntos. Con mi familia no nos veíamos mucho, ya que viven en EEUU y con la familia por parte de mi esposo únicamente en fechas especiales, pero con ambas siempre manteníamos el contacto por Whats App.

Con mis amigas sí nos reuníamos con más frecuencia, especialmente para charlar y que nuestros hijos compartieran tiempo de juego.

Pasado el tiempo, cuando mi hijo tenía aproximadamente nueve meses, empecé a notar que algo era diferente con respecto a otros niños, cuando le llamaba por su nombre a Leonardo, no volteaba a verme. Se quedaba absorto en sus juguetes y ya no ponía atención a las personas. Lo que más me preocupaba era que no señalaba las cosas que quería, no hacía ese contacto visual, ni una comunicación no verbal para informar lo que quería, lo que necesitaba.

Al principio, lo llevé a acompañamiento temprano y le comenté a la maestra mis preocupaciones, pero ella me decía: *“No pasa nada, es normal”*; sin embargo, cuando Leo cumplió un año, incluso la maestra empezó a notar ciertas señales y me sugirió buscar a un especialista. Fue entonces cuando mi cuñada me recomendó a una especialista en disturbios de la comunicación. Cuando mi hijo tenía un año y cuatro meses, la especialista lo evaluó, después de observarlo y entrevistarnos me dijo que Leo compartía características con niños dentro del espectro autista, pero que tendríamos que esperar hasta los tres años para un diagnóstico preciso o certero. Mientras tanto, sus comportamientos atípicos se hicieron más evidentes, tenía conductas repetitivas, corría de un extremo al otro una y otra vez, giraba sobre sí mismo sin parar, no mostraba interés en las personas ni por otros niños, ni siquiera los miraba, las primeras palabras no llegaban.

El diagnóstico definitivo lo obtuvimos cuando Leo cumplió tres años, por parte de una psicóloga certificada en la aplicación del test ADOS-2. Para ese entonces ya veníamos con la expectativa de que pudiera ser diagnosticado como un chico dentro del espectro autista. El prediagnóstico había sido lo más difícil, ese me afectó más. Cuando finalmente recibimos el diagnóstico, aunque no fue una sorpresa, sentí que por fin cerraba un ciclo de incertidumbre, antes de eso queríamos tener una certeza.

Dijimos “Bueno, ahora para adelante”.

Antes de que naciera Leo, mi idea del autismo venía de un caso que nos presentaron en la universidad: un niño que rechazaba el contacto físico, que lloraba cuando su madre intentaba abrazarlo. Después me di cuenta de que no es siempre el caso, que hay niños con autismo que disfrutan del contacto físico. Por eso no me percaté antes de que mi hijo pudiera estar dentro del espectro. Leo era diferente, a él le encantaba que lo cargara, incluso le di de lactar hasta los tres años. A él le encantaba el contacto físico.

Cuando recibí el diagnóstico los especialistas describieron los déficits en el desarrollo; los retrasos en lenguaje y los problemas de comunicación. No me dieron un pronóstico, pero sí me orientaron y me hicieron sugerencias: terapia de comunicación y que iniciara una intervención ocupacional para trabajar la integración sensorial. No me explicaron la condición en sí. Tal vez asumieron que, como psicóloga y un familiar con autismo por parte de mi esposo, yo ya entendería.

Mi esposo lo tomó con calma y con tranquilidad dado que el hijo de su hermana, su sobrino, tiene también un diagnóstico de autismo. En los momentos álgidos de esta primera etapa él fue el soporte que me impulsaba y me daba tranquilidad, me decía: *“Si Dios nos ha mandado un hijo con autismo, si nos ha encomendado esta misión, vamos a cuidarlo lo mejor que podamos”*. También me recordaba los progresos de su sobrino.

Siempre trataba de transmitirme esa tranquilidad.

Mi hijo ya tiene ocho años. Al principio cuando recibí el prediagnóstico el miedo me invadía, pero a medida en que empezaron las intervenciones y las terapias, este fue desvaneciéndose. A la par, yo leía mucho, estudiaba y eso también me ayudó a comprender sobre dicha condición. Cada pequeño avance de Leo se convirtió en motivo de alegría, pero en otras ocasiones, cuando veíamos que había estancamientos, que las dificultades para socializar persistían o aparecían ciertas conductas disruptivas, me sentía triste y preocupada; pero, ponía manos a la obra y buscaba información o ayuda de especialistas.

En cuanto a mi salud, no he enfermado de algo crónico. En ese aspecto estoy convencida de que tengo que estar bien para poder funcionar y poder dar lo mejor de mí a mi hijo. Hace algunos años pasé por una época de dificultades para dormir y descansar, meses enteros pasé sin dormir bien porque Leo tampoco dormía bien. Me sentía súper agotada. Mi esposo me decía que descansara: *“Si quieres, haz una siesta durante el día”* y eso me ayudaba a seguir. Recuerdo que, en una entrevista con especialistas, notaron que me faltaba fluidez al hablar y cuando Leo y yo comenzamos a dormir mejor también optimicé mi comunicación y estado general, y ellas mismas me dijeron: *“¡Guau, se nota que ahora estás más descansada!”*.

No busqué ayuda psicológica específicamente por esto, pero después del nacimiento de mi niño empecé a tomar sertralina, porque parece que padecí una especie de depresión posparto. He intentado dejarla, pero me doy cuenta de que me ayuda a

tener un ánimo estable, me cuesta seguir sin la medicación. Sin ella, me siento irritable, pierdo la paciencia con facilidad y me siento tan dispersa que no puedo funcionar. No es exactamente para la atención, sino para el ánimo, pero he leído que también ayuda con la atención y concentración, algo que siempre me ha costado y ahora con el trabajo y la crianza se hace más necesario.

Cuando empezamos con la escuela, él tenía dos años, lo llevamos a un preescolar donde yo trabajaba, hubo aceptación en general, pero considero que la profesora desconocía sobre su condición. Hacía comentarios comparativos con otros niños: “*Los demás ya hacen esto, Leo no*”. Eso me incomodó mucho, así que lo retiré de ahí. Después probamos con el programa de inclusión, donde inclusive me permitieron contarles a los otros niños un cuento sobre inclusión. Finalmente, optamos por instituciones más especializadas, porque sentimos que sería lo mejor para él. Ahora asiste a programas educativos específicos para niños con autismo.

Económicamente ha significado un gasto fuerte para nosotros. El colegio no, gracias a Dios, afortunadamente está dentro de lo esperado, pero los tratamientos sí han impactado nuestra economía. No hemos recibido ningún tipo de ayuda de ninguna institución de gobierno o pública para este caso.

Con los profesionales hemos tenido suerte, en general, quizás porque hemos llegado siempre por una recomendación o hemos hecho una investigación previa para tener los especialistas idóneos. La mayoría ha creado un buen vínculo con Leo, son respetuosos y amables. Únicamente tuvimos una mala experiencia con una terapeuta en un centro que no conectó bien con él y no mostraba empatía. La retiraron de ese lugar y luego encontramos a una terapeuta de lenguaje maravillosa por recomendación de otra mamá, con quien seguimos hasta ahora.

En Perú he notado que cuando Leo tiene alguna conducta disruptiva, cuando se impacienta, alza la voz, cuando quiere algo y se frustra la gente suele mirarnos mal. Como es un niño alto, piensan que es malcriado. A veces explicamos que tiene autismo y la actitud de las personas inmediatamente cambia y suelen ser más comprensivos, me dicen “*no te preocupes*”. Pero me imagino que en otros ámbitos -nosotros somos de clase media-, donde hay menos conocimiento sobre el autismo, debe ser más difícil.

Mucha gente aquí tiene ideas estereotipadas: creen que los autistas son superdotados, o que se aíslan, que no hablan, que no tienen interés en socializar.

Somos una familia pequeña, sólo papá, mamá y Leo. Desafortunadamente no tenemos más hijos. Cuando pienso en nuestra relación de pareja, veo que estamos muy centrados en Leo y hemos descuidado nuestra relación. La dinámica familiar gira completamente alrededor de sus necesidades.

De la misma manera dejé de frecuentar a algunas amistades que no eran empáticas con la condición de Leo, o que me incomodaban con preguntas o comparaciones

sobre mi hijo, sobre todo una amiga en particular; pero gracias a Dios tengo otras amistades. Inclusive, mi mejor amigo también tiene una hija con autismo y mis otras amigas con hijos neurotípicos son muy comprensivas, quieren mucho a Leo. Mi esposo es bastante flexible, sabe que soy una persona muy sociable, entonces me apoya cuando necesito salir alguna noche a conversar con amigas, aunque siempre regreso a tiempo para acostar a Leo. No es algo que haga frecuentemente, pero sí me permite mantener cierto espacio social.

La limitación más evidente es la económica. Me encantaría tener más dinero para darle a Leo más y mejor atención, más apoyo, me gustaría llevarlo a un taller donde pueda trabajar habilidades sociales, o la terapia ocupacional. Ahora exclusivamente lleva la terapia de lenguaje porque pensamos que es la prioridad. Cuando menos, en su colegio especializado se le ofrece taller de ocupacional y de habilidades sociales, pero en grupo, quizás él necesita atención más personalizada.

Pero no solamente es lo económico la única dificultad o barrera. Asimismo, la falta de profesionales realmente capacitados es otra. No todos entienden el autismo a profundidad, no todos tienen las estrategias adecuadas.

Por otro lado, recuerdo que llevé a Leo al método Tomatis y fue como tirar el dinero a la basura, no funcionó. En algún momento les dije que no veía avances y pedí recuperar algo de dinero del último módulo pero se negaron. La experiencia me dejó más cautelosa. Aquí en Perú incluso hay terapias basadas en la nutrición, otras que ofrecen revertir el autismo cambiando la alimentación — libre de gluten, por ejemplo —o con quelación. Cuando alguien me dice que se ha revertido el autismo de su hijo, yo les respondo que seguramente el diagnóstico que les dieron era equivocado y que no era autismo. Me alejé de grupos donde había madres que le daban de todo a sus hijos. Estaban desesperadas por “revertir” el autismo, convertían a sus hijos en ratoncitos de laboratorio. Eso no va conmigo.

A pesar de las barreras, especialmente de la condición de mi hijo, hemos pasado de aquel niño ensimismado a un niño que disfruta jugar con nosotros, que nos mira, que es cariñoso. Hemos encontrado nuestra forma de conectar con él, de que pueda socializar. Él me ha enseñado a tener paciencia y ser flexible. Cuando veo a otros niños haciendo rabietas, soy más empática. No juzgamos más a las personas y sobre todo, Leo me ha enseñado a confiar en sus recursos, en su capacidad de progreso y evolución. Aprende muchísimas cosas, está muy despierto, más conectado y sé que él va a continuar con su progreso y aprendizaje. He aprendido con él a ver el futuro con esperanza.

Estoy muy orgullosa de Leo y de nosotros, de lo que hemos logrado, hemos tenido perseverancia y seguiremos aquí para seguir viendo sus avances. Tener la seguridad de encontrar buenos especialistas que realmente sepan sobre intervención y que conecten con mi niño. Con mi esposo hemos aprendido que debemos ser un equipo, para un apoyo mutuo y fortalecernos anímicamente para apoyar a nuestro hijo. Hemos sido resilientes, tratamos de mantenernos positivos. No dejamos de empaparnos sobre el

autismo; leemos, tomamos cursos para entender mejor cómo funciona Leo y lo que necesita. Cuando recibimos el diagnóstico de autismo era importante vivir el duelo momentáneamente, pero al mismo tiempo debíamos buscar apoyo en nuestra familia más cercana, en quienes nos comprendan. Eso es lo que sugerimos a otros padres que apenas empiezan a transitar por este camino, les aconsejamos que estudien y aprendan todo lo posible sobre el autismo, que sean perseverantes con las intervenciones, pero sobre todo que traten de entender realmente cómo sus hijos perciben el mundo, cómo piensan, cómo sienten.

Cuando pienso en el futuro de Leo, es algo variado. Trato de verlo con esperanza y tranquilidad, pero también soy realista. Sabemos que debemos prepararnos, dejarle todos los recursos posibles, una casa, todo lo que necesite para estar protegido.

Estamos considerando la adopción para darle un hermano o hermana, porque creo que es importante que tenga compañía, alguien que, aunque no lo cuide todo el tiempo, esté ahí para él.

También estamos descubriendo cuáles son sus mayores intereses, para desarrollarlos desde ahora porque estoy segura de que Leo podrá desempeñarse en algo que realmente le apasione, en eso que ama será excelente. Quizás vaya a la universidad, quizás no, pero tenemos la certeza de que vamos a darle todos los recursos, de que tendrá todo lo necesario para ser feliz y lo más autónomo posible y que pueda desempeñarse en algo que realmente le apasione.

Vilma Luz Gallegos Llacsa

Mi nombre es Vilma Luz Gallegos Llacsa, tengo 37 años, vivo en Perú y soy psicóloga, además de ser mamá de un niño con autismo de grado-2, el cual tiene ahora 13 años y se llama Gonzalo.

Antes de recibir el diagnóstico de Gonzalo mi vida era, por decirlo de algún modo y en lo general muy tranquila, tanto personal como laboralmente era yo una persona muy independiente, mis visitas a los profesionales de la salud era sumamente esporádicas.

Asimismo, antes de recibir el diagnóstico de mi hijo, había escuchado y leído sobre el autismo durante los estudios de mi carrera que, en ese entonces era una información general. No recuerdo que más allá de los criterios clínicos de los manuales de diagnóstico, hubiera conocido algo más. Creía que era una única manera de ser, donde el niño tenía una dificultad, notoria y notable, para comunicarse, para relacionarse con otros. Yo he tenido ideas vagas y confusas; que las personas que tenían un diagnóstico de autismo eran casi idénticas.

Con base en esas ideas, en el caso de mi hijo ha sido confuso, pero más o menos empecé a notar algo, yo creo que, a los dos años, porque su desarrollo iba aparentemente bien. Sin embargo, a los dieciocho meses o un poco antes de los dos años, cual si apagaras de repente la luz, él era un niño distinto al que antes habíamos visto desarrollarse. De pronto dejó de hacer muchas cosas que ya había logrado realizar y dejó de hablar. Cuando empezaba a hablar, dejó de hacerlo, le llamaba por su nombre y ya no volteaba a verme, no fijaba la mirada. Ahí fue cuando empezaron las señales de alerta.

Él asistía desde el año y tres meses a un centro de estimulación temprana. Recuerdo me decían que hay que estimular su habla que solo eso le faltaba. Al llegar los tres años y no lograr lenguaje ya lo llevé a consultas con un neuropediatra en un centro muy reconocido en el país, y tengo aún en mi memoria las palabras de la doctora. Me dijo “señora, su hijo no tiene autismo, no se preocupe solo es un retraso en el lenguaje” pero que no tenía por qué complicar su desarrollo, que no me angustiara y que lo lleve a terapia de lenguaje. Así fue como empezamos el proceso de búsqueda de terapias de lenguaje. Ya más o menos para los cuatro años, cuando fueron más notorias algunas otras cosas. Lo volví a llevar al mismo centro con la misma neuropediatra y me dijo “*bueno ahora sí tiene autismo*”, lo llevé a otro médico neuropediatra y confirmó el diagnóstico. Posterior a ello empezaron muchas consultas médicas para mi hijo, con psiquiatría, medicina física y rehabilitación, psicología y finalmente el diagnóstico por el psiquiatra llegó casi a los cinco años ya definitivo

En ese tiempo observaba que ya no jugaba con los niños, o sea, jugaba por momentos, pero se alejaba. Dado que era capaz de seguir instrucciones, cuando le indicaba algo él lo hacía, asumí que sí escuchaba y comprendía el lenguaje. A partir de

ese dato la psiquiatra consideró que era una especie de autismo atípico, pero que no estaba 100% segura, tomó cerca de un año de consultas en distintos tiempos hasta dar un diagnóstico definitivo.

Por ello puedo decir que el diagnóstico definitivo recién me lo dieron cuando él ya tenía alrededor de cinco años. Tal diagnóstico me lo dieron el neuropediatra y la psiquiatra.

Cuando por fin tuve el diagnóstico ya lo venía procesando, por tal razón pienso que mi duelo ha sido un poco retrasado. Es una especie de duelo que lo he postergado y lo postergué por varios años. Cuando dijo que era el diagnóstico definitivo en ese tiempo, no quiero decir que la incomodidad desapareciera, el malestar siempre está presente de distintas formas a lo largo de los años y, aún más, se agrega un sentimiento de incertidumbre que puede notarse con interrogantes tales como ¿qué hacer por él?, ¿cómo ayudarlo?, ¿qué herramientas darle? Eso era lo primero que pasaba por la mente, y como ya veníamos trabajando con él desde meses atrás, aparecían nuevas preguntas ¿Qué más hay que hacer? Creo que esa desesperación por no saber qué herramientas aportarle para sobrellevar esa situación me impulsó a realizar una búsqueda de distintas alternativas para poder ofrecerle en esos tiempos.

Cuando me dieron el diagnóstico los profesionales en cuestión no agregaron mayor información. Me decían que se desconocían aún sus causas, que únicamente podían decir que era un desorden genético, tampoco me dieron un pronóstico ni sugerencia alguna sobre qué hacer; pienso que fue así porque era un camino incierto para ellos y, desde luego, también para mí.

Bajo esas circunstancias, desde que empecé a ver que mi niño tenía una forma distinta de relacionarse y de interactuar, al inicio trataba de forzarlo para que haga las cosas. Por ejemplo, le decía *“tú puedes ir, tú puedes hacerlo”*. No podía permanecer sentado por mucho tiempo en una tarea o actividad, él rehuía de muchas de las actividades, como los bailes en actuaciones en la escuela, porque no toleraba ciertos sonidos. Entonces yo estaba con él, siempre he estado ahí con él hablándole, llevándolo hacia la situación, pero yo con él. Creo que lo sobreprotegí de varias cosas que consideraba equivocadamente que él no podía afrontar.

Para mi familia fue algo desconocido y novedoso, jamás habíamos escuchado de ningún familiar que tenga autismo. Entonces para mis propios padres, para los abuelos era algo desconocido y pensaban que debiera ser que necesitaba algo de control en la conducta. Era totalmente desconocido para ellos no creían al inicio que sea ese el diagnóstico. Y para ellos también fue un largo proceso de cómo interactuar con él porque de pequeño hacía ruidos, corría de un lado a otro, entonces para ellos fue un proceso el adaptarse a él, al inicio, ya que hoy en día para mis padres mi hijo es “su sol”. En el caso del papá de mi niño también fue un duelo particular, yo creo que lo llevó de otra manera, aún ahora creo que no tiene todas las herramientas para interactuar con su hijo, aún no.

Mis amigos cercanos, por su parte, preguntaban ¿qué es eso? ¿por qué le dio eso?

Creo que su forma de acompañarte era también resolver sus propias dudas, a pesar de que una misma también está llena de ellas. Mis otros amigos más extendidos ya no había tiempo para interactuar con ellos porque me centré más en mi hijo y en mi familia, sólo mis amigos muy cercanos sabían del diagnóstico.

Por otro lado, el asunto escolar fue un verdadero batallar porque dentro de las propias terapias que él iba llevando, por un lado, la alternativa siempre fue para mí una educación más personalizada, es decir ofrecerle una educación especial. Sin embargo, en las pautas de los terapeutas me sugerían que no hiciera eso porque él podía avanzar más en una escuela regular. Me decían que si lo llevaba a una escuela especial, él retrocedería porque aprendería otras conductas de otros niños que están más graves que él. Entonces, desde el inicio acudí a escuela regular de pocos niños. Pero ahí también hubo desconocimiento; en aquellos años en algunas escuelas. Generalmente la respuesta era no, porque los docentes no estaban capacitados para poder acompañar a mi hijo, *“no va a ser feliz aquí en la institución porque no sabemos cómo manejarlo”*. Solía encontrar esa respuesta, pero dentro de todo, también hemos visto la luz de poder encontrar personas que nos han acompañado en ese proceso, escasos, pero siempre hemos encontrado esas personas.

Ahora bien, en las instituciones que acogieron a Gonzalo por parte de las profesoras que él pudo tener, la adaptación fue buena porque lo hacían participar, lo integraban en todas las actividades que hacían. Él ha ido siempre con un acompañante a la escuela, con una “maestra sombra” y ella era la que facilitaba también la interacción con los niños y sí, los niños lo han sabido apoyar y cuidar hasta la escuela primaria; pero ahora acudirá a una institución especial porque ya requiere de mayor acompañamiento para el logro de habilidades más funcionales.

Cuando recibí el diagnóstico, hace 10 años, era muy incierto el camino. Por ello pienso que he andado un camino lleno de incertidumbre y buscando la luz que ilumine el sendero.

El inicio, creo, ha sido lo más difícil. Como el diagnóstico tardó bastante no me permitió ir aceptando la situación desde muy temprano. Empecé con el dolor del mismo diagnóstico y luego, cuando él tenía cinco o seis años, tuve un sentimiento de culpa, una sensación de tristeza porque en algún momento no se me pasaba que quizás hice algo mal durante el embarazo o que la condición de él era netamente mi responsabilidad, mi culpa, ni siquiera responsabilidad, mi culpa.

Fueron agotadores los primeros años. El cansancio de llevar a Gonzalo de un lugar hasta otro distrito, sumando además el agotamiento propio de una rutina de distintas sesiones y a veces en puntos distantes, ir a consultar a diferentes médicos o buscar otra opinión; en fin, creo que sí, es agotador. Es la fatiga propia de estar transitando por

diferentes lugares. Sí, agotamiento, pero una enfermedad física no, ninguna, gracias a Dios ninguna, hasta ahora.

Para este estado de agotamiento no he buscado ni recibido tratamiento médico ni farmacológico. Sin embargo, el apoyo psicológico creo que sí, cuando llevé mi formación psicoterapéutica, ello me ayudó muchísimo en ese momento.

Con respecto al papá de mi hijo estamos separados desde que Gonzalo tenía dos años. Creo que la razón de la separación no fue el diagnóstico de autismo ya que estábamos separados. En este sentido cada uno vivió el aceptar el diagnóstico de manera diferente. Yo asumí el diagnóstico de mi hijo de una manera personal, él de otra; desde mi percepción él huyó de esa realidad. Pero no, no creo que el diagnóstico del autismo haya sido el detonante de nuestra separación. Fueron otras las razones, pero el diagnóstico sí cambió la relación de su padre y mi hijo.

Mi vida laboral no se vio afectada por ello, más bien me impulsó a lograr más responsabilidades laborales y económicas. En el aspecto social sí me impactó, dejé de asistir a ciertos eventos o reuniones sociales por lo propio de la responsabilidad del cuidado de mi niño. De repente, sus sesiones de terapias las hacía o en la mañana, o en la tarde, o los fines de semana, entonces ya no disponía de tiempo para asistir a las reuniones sociales, ¿en qué momento lo haría? Entre los familiares o visitas de amigos muy cercanos, algunas ocasiones, pero ir a visitar a mis amigos de la Universidad, reunirme con ellos, ya no.

Por otro lado, afrontar los obstáculos y barreras que dificultan la atención de calidad a los niños con autismo ha sido otra circunstancia que impacta en lo personal y lo colectivo, o lo social. La primera barrera ha sido la ausencia de información clara sobre este trastorno y las estrategias más adecuadas para atenderlos. La información en ese tiempo, tanto de los profesionales como la que uno pudiera acceder era escasa y vaga. Por otro lado, la carencia del acompañamiento, saber que no estás sola en este camino, reconocer que existen otras historias que quizás están un poquito más adelantadas en años de lo que vas llevando y que también ayuda muchísimo es imprescindible. Sin embargo acá era inexistente, al menos para mí.

De la misma manera, el impacto económico sí se ha dejado sentir y ver, durante los primeros años de mi niño consistieron en inversiones tanto para las consultas como las terapias e, inclusive, ahora porque aún sigue yendo a terapias. En la actualidad sí es un montón de inversión, que sí es importante, pero no me ha llevado a la quiebra o a la bancarrota.

Por otro lado, hasta ahora nunca he recibido apoyo alguno de tipo gubernamental.

Sé que ahora existen más ONG (organizaciones no gubernamentales) que ayudan, pero tampoco he buscado su apoyo. Pero igual creo que es información que no está al alcance de todos los papás y es muy probable que muchos la desconozcan.

Por lo demás, acá, en el Perú, en aquellos años sí sentí discriminación hacia mi niño, sobre todo por parte de las escuelas; favorecida por el temor y la ignorancia que les hacía creer que eran violentos o que no vas a lograr que te entiendan. Y en la calle, usualmente las miradas, que lo observen por varios minutos, eso lo he visto hace muchos años. Quizá aún ahora también pase, solo que ahora no le pongo atención.

Eso es lo que yo he podido ir viendo a lo largo de estos años conmigo.

En este ámbito que narro he podido encontrar, además, las creencias erróneas de que un niño con autismo es aquél que está moviendo su manita, que está haciendo ruidos todo el tiempo, que no habla, que se está balanceando, que puede contagiar a otros niños, que puede estar muy frágil de su estado de salud y que fácilmente puede morder o golpear.

Bajo estas condiciones adversas y sobre todo confusas una busca, busca y busca diversas alternativas, tratamientos alternativos, de repente con flores o desintoxicación por los pies, algunas cosas que se han inventado, era como buscar en medio del temor de mantener la esperanza de poder encontrar algo que lo ayude a estar mejor.

Pude escuchar en medio de tantas consultas, ofertas mágicas de que su tratamiento disminuiría su autismo, que me iba a poder ver a los ojos, que me iba a hablar, prometían “curarlo”. Pero por mi mente la idea era que mi hijo reciba ayuda para que pueda ser una persona funcional y que no dependa de alguien. Pero tengamos en cuenta que muchas de esas ofertas alternativas te lo venden así, como si el autismo fuera una enfermedad y, desde luego, puede dejar de serlo. Ello parece sumamente atractivo para una madre que quiere ver avanzar a su hijo. Una prueba de todo, sobremanera cuando se carece de información fundada en evidencias científicas.

A pesar de estas oscilaciones de esperanza y frustración en la relación con los profesionales con los que él ha tenido contacto creo que ha sido una bendición coincidir con profesionales con un nivel de empatía y conciencia hacia las personas. Pese a que la psiquiatra brindó en su momento soporte y consejería, han sido los tecnólogos médicos quienes han jugado un rol importante dentro de todo el avance de mi niño y su diagnóstico. Ellos han sido quienes han jugado ese rol de psicólogos, ese rol de terapeutas dando aliento a mi hijo, siempre han sido muy afectuosos con él y recibí muchísima información y soporte para mí.

Bueno, aparte del tema del espectro también tiene un grado de retraso mental. Si hago una comparación durante todos estos años veo que ha avanzado muchísimo. Antes no hablaba, hoy pude armar sus oraciones, se da a entender, expresa ya sus deseos, sus disgustos. Es una persona que hace sus cosas por sí mismo, es un niño muy ordenado y colaborador; ha avanzado muchísimo.

En la cuestión académica está yendo a un centro especializado, un colegio.

especializado para niños con necesidades similares a las de él. Él ahora puede sumar con apoyo, escribe, lee algunas frases sencillas y está en ese proceso de mejorar la parte de la lectura, académicamente eso. Funcionalmente en el hogar él puede atenderse cuando tiene hambre o sed, en esencia puede hoy atenderse en sus necesidades básicas y aún por lograr algunas más que, confío con persistencia logrará

Bueno, dentro de toda esta experiencia, creo que he fortalecido aspectos míos. En lo personal, la persistencia, manejar mejor la frustración, organizarme, tener mucha paciencia, ser más organizada con mis propios tiempos y con los de él. Creo que eso sería lo que noto positivamente y que ha sido beneficioso como mamá y como persona.

Ahora me tomo mis tiempos, acepto que a veces las cosas no van a salir como quiero que salgan y que si algo no sale puedo volver a intentarlo, que no pasa nada, no lo veo tan complejo como al inicio.

Me hace sentir orgullosa que jamás me he rendido con mi hijo, considero que ser persistente y creer en él, en que sí lo va a lograr, me hace sentir satisfecha.

Con base en mi experiencia sugeriría a los padres que recién están recibiendo el diagnóstico, calma y que confíen firmemente en que su hijo logrará su propio avance.

Que la persistencia y la fortaleza que ellos tengan va a ser lo que le dará las herramientas y el apoyo que necesita su niño para la seguridad de su progreso. Y, ámenlo, a pesar del cansancio, bríndenle amor, cuando llegue el dolor o la tristeza, elijan amarlo, cuando se frustren por no ver “avances” ámenlo, que esa será su fuente para continuar.

Nubia Cristina Capurro

Me llamo Nubia Cristina Capurro, tengo 51 años y vivo en Asunción, Paraguay. Soy empresaria, tengo una agencia de viajes y también me encargo de la gestión administrativa de una empresa familiar inmobiliaria, además soy mamá de un adolescente de 13 años con autismo que llama Renato.

Antes de recibir el diagnóstico mi vida era la esperada: trabajo, ocupaciones, las corridas normales de una familia; ambos trabajábamos y Renato era muy pequeño. Se desarrolló muy bien hasta los 20 meses de edad. Hablaba, caminó a tiempo, comía de todo, era sociable. Todo iba dentro de lo esperado en su desarrollo.

En ese tiempo, antes del diagnóstico, cuando escuchaba hablar de autismo, imaginaba a una persona ajena a la realidad. Creía que eran personas con capacidad de dar y recibir afecto, pero permanentemente disociadas. Había conocido a algunos niños con autismo, pero no era lo mismo que convivir con ellos en lo cotidiano. Tenía familiares con hijos diagnosticados con autismo y los había visto antes de tener a Renato.

En esos casos, los niños no hablaban, eran no verbales; era algo completamente distinto, muy difícil el contacto con ellos.

Los primeros síntomas que noté fueron cambios drásticos en lo social y la alimentación. Fueron tres cosas que surgieron casi al mismo tiempo, alrededor de los 20 meses de edad: dejó de comer, empezó a rechazar alimentos que antes probaba sin problema, era un investigador muy curioso, probaba de todo y decidía qué le gustaba y qué no; luego empezó a evitar mirarnos y dejó de interactuar con sus primos. Vivíamos en un condominio con toda mi familia, era como una vecindad y los primos siempre jugaban en casa con Renato y él era súper feliz con ellos. A Renato le encantaba, pero de repente eso terminó: lloraba cuando llegaban, luego cerraba la puerta. También dejó de hablar. Ya decía pequeñas frases de dos o tres palabras, pero poco a poco dejó de verbalizar hasta que, en un punto, solo decía “*papá*” y “*no*”. Todos éramos “*papá*” para él, y después dejó de hablar por completo. Esos fueron los cambios más notorios: la alimentación, la pérdida del contacto visual, la interacción social y, finalmente, el lenguaje.

Pasamos un año buscando respuestas, yendo de médico en médico. Nos decían que era muy mimado, que los niños cambian. Lastimosamente, no tuvimos un diagnóstico inmediato, aunque buscamos ayuda desde el principio.

Cuando Renato tenía alrededor de dos años y ocho meses, lo llevé a una guardería. Ahí cuando tuvimos la entrevista de padres les dije que algo no estaba bien, les dije: “*Siento que mi hijo tiene algo, porque no lo veo igual, les conté que había cambiado muchísimo y no teníamos respuestas de médicos*”. Aproximadamente 15 días después de iniciar las clases, me dijeron: “*Sí, tiene algo. Te recomendamos que busques un psicólogo*”. Me dieron

algunas opciones en ese mismo colegio, y una de ellas fue la psicóloga que finalmente le hizo el diagnóstico. A los dos años, le realizaron las evaluaciones, ADOS-2 y ADI-R y ahí confirmó la psicóloga que Renato tenía autismo.

Cuando recibí el diagnóstico sentí mucho miedo y mucha tristeza. He vivido eso que hoy se conoce como el duelo del diagnóstico, sobre todo por enfrentarme a lo desconocido. En ese momento buscar información y encontrar quién pudiera ayudarnos era muy difícil. Fue un momento profundamente doloroso, realmente muy, muy doloroso.

Nos explicaron el diagnóstico basándose en el informe del ADOS-2, con una descripción general del autismo y los abordajes recomendados. Confiamos en la profesional sobre el tratamiento a seguir, pero no nos dieron mucha orientación sobre cómo trabajarlo desde casa. La verdad es que no recibimos suficiente información inicialmente.

Fue un año y medio después en el 2015 cuando me enteré de un congreso sobre autismo organizado por la Asociación de padres y, a partir de ahí, todo cambió. Pero al principio, tuvimos que investigar por nuestra cuenta: a través de redes sociales y algunas universidades. Afortunadamente mi marido habla inglés, así que buscaba información en universidades de Estados Unidos y luego en algunas de España, porque aquí no encontrábamos mucho apoyo.

Incluso, el pediatra de nuestro hijo nos dijo: “*No sé mucho sobre esto*”, y hasta se disculpó por haberme llamado “*mamá sobreprotectora, mal criadora*” antes del diagnóstico. Nos derivó con otros profesionales para investigar aspectos genéticos, pero no era eso lo que necesitábamos en ese momento. Lo que más nos urgía era saber cómo manejar el día a día en casa, cómo organizar nuestra vida y cómo ayudar a Renato para que él no la pase mal y nosotros tampoco.

Por cuanto, a la reacción de la familia y amigos, muy pocos mostraron interés. La mayoría le restó importancia y me decían cosas como: “*Eres exagerada*”, “*Tu hijo es feliz, todo estará bien*”. Y es cierto que, con los tratamientos, Renato volvió a ser verbal. Pero la comunicación sigue siendo muy difícil aún. Una conversación de ida y vuelta todavía puede ser compleja con él.

Él sonríe, juega (aunque a veces sea un juego sin un sentido) y eso hace que algunos piensen que “*no es tan grave*”. Pero la realidad es que muy poca gente en nuestro entorno se interesó de verdad. Mis padres sí mostraron preocupación y apoyo, pero incluso en ellos noté cierta distancia, como si no supieran cómo abordarlo o prefirieran no profundizar.

Me di cuenta de que yo misma había hecho lo mismo antes, cuando conocí a otros niños con autismo en la familia. Por miedo a incomodar, por desconocimiento o quizá por indiferencia, no preguntaba, no me acercaba. Ahora lo entiendo desde el otro lado.

El proceso de escolarización fue complicado. Al principio, en la guardería donde lo diagnosticaron (un colegio grande con buen equipo profesional), Renato estuvo muy bien. Disfrutó mucho esa etapa de educación inicial, desde los dos a tres años hasta preescolar. Pero en primer grado empezaron las dificultades: más horas de clase, doble escolaridad, mayor exigencia académica. Para segundo grado, la situación se tornó mucho más difícil. Y aunque no fue un rechazo directo, pero hicieron todo para que nos fuéramos. Y nos fuimos.

Lo intentamos en otros colegios, pero fue un peregrinaje. Me rechazaron en seis o siete lugares, a veces sin siquiera conocerlo, sin mirar su expediente, o hacer una entrevista. Renato no era violento, tenía capacidad de aprendizaje y se adaptaba bien, siempre y cuando se respetaran sus dificultades. Pero nadie quería intentarlo.

Finalmente, lo inscribimos en un colegio pequeño, con pocos alumnos. Allí sigue hasta hoy. No es sencillo todavía, pero va bien y motivado, sobre todo porque es bilingüe y a él le encanta el inglés, tiene mucha facilidad para los idiomas. Eso lo ayuda a compensar las dificultades académicas, pero tenemos una complejidad social mucho más grande: ahora inicia octavo grado y la adolescencia trae nuevos dilemas. Pero sé que seguiremos adelante.

Durante todo este proceso he vivido de todo: ansiedad, miedo, estrés, frustración, miedo sobre todo por lo desconocido, por ese “¿qué vendrá?”. Y el estrés de saber que, en nuestro país, falta infraestructura y apoyo real para las personas dentro del espectro.

Tal vez por eso me involucré en una asociación de padres de personas con autismo.

Desde el año pasado soy presidenta de la organización y buscamos crear conciencia.

Logramos que en 2018 se aprobara una ley de autismo, pero hasta hoy es letra muerta: no tiene reglamentación ni presupuesto. Aquí las leyes suenan bonitas, muy completas, pero no tienen aplicación o son muy mal aplicadas.

Bajo estas circunstancias, con mi salud he pagado, además, un precio físico. Dejé de trabajar los primeros años para dedicarme por completo a Renato: escuela, a sus terapias, que llegó a tener hasta seis sesiones por semana. Además debo estar atrás de él prácticamente todo el tiempo en diferentes lugares, acompañarlo a todas partes. El agotamiento se acumuló. Descuidé mi salud física, aunque no sé si esa es la excusa, pero sí me deterioré mucho y es algo que he venido trabajando desde hace ya un tiempo, trato de repuntar. Ahora intenti recuperarme, de tomarlo con más calma, aunque sé que los desafíos no terminan.

La inversión económica ha sido sostenida con nuestros propios recursos, el 100% de los gastos han sido en servicios privados. El gobierno no ofrece ningún apoyo a personas de nivel medio como nosotros. Existe un subsidio mínimo para familias de

escasos recursos, pero ni siquiera alcanza los 70 dólares mensuales, un monto que no cubre ni los medicamentos básicos. Hemos llevado todo *“a pulmón”*, como decimos aquí. Esta situación ha demandado un costo financiero muy alto para nuestra familia: además del colegio privado debemos pagar profesores integradores, terapias y otros profesionales. Hemos tenido muchos altibajos económicos por esto.

En esta trama hemos debido enfrentar diversas barreras u obstáculos; la más difícil ha sido la falta de interés de la sociedad. Siempre he sido emprendedora, así que veo el dinero como un desafío superable con esfuerzo; pero la empatía, el respeto a los derechos de mi hijo enfrentan un dique, una barrera demasiado grande. Chocamos constantemente con prejuicios: algunos creen que pedir apoyo estatal es de personas socialistas, es *“querer vivir colgado del estado”*, cuando en realidad el gobierno es quien debe equilibrar oportunidades. Lo más doloroso es que esta incomprensión a veces viene de familiares o amigos cercanos, aunque sé que surge por desconocimiento.

Además, los medios y redes sociales desinforman más que ayudar, promoviendo falsas *“curas milagrosas”* para algo que ni siquiera es una enfermedad. Todo esto se convierte en otra barrera más.

En Paraguay existe mucho estigma y discriminación hacia los niños con autismo, especialmente cuando crecen. De pequeños, la sociedad suele ser más condescendiente: *“Ay, es chico, todavía no entiende, ya entenderá”*, *“Son cosas de niños”*. Pero al hacerse mayores, la exclusión se vuelve evidente.

No los invitan a cumpleaños ni eventos sociales, y escuchas comentarios como: *“Tu hijo tiene que estar con los otros, no con los nuestros”*. Es una realidad dura. La discriminación está ahí, aunque muchos prefieran no verla.

En este país, la gente tiene ideas muy extremas sobre el autismo. Por un lado, están los que creen que las personas con autismo no sienten nada, no les importa nada, como si estuvieran ausentes, disociados o desconectados de todo. Por otro, están los que piensan que todas las personas con autismo son genios, como muestran algunas películas.

Esos dos mitos —que solo ven el autismo como discapacidad severa o como súper habilidad— hacen mucho daño. Muchos padres, ante el rechazo o la incomprensión, terminan aislando a sus hijos: los sacan de la escuela si los tratan mal, dejan de buscar terapias, oportunidades o herramientas. Y así, sin apoyo, el niño pierde la posibilidad de desarrollarse. Todas estas actitudes son discriminatorias.

En cambio, en mi pequeña familia, con mi esposo, todo el proceso desde el diagnóstico hasta ahora no nos afectó tanto como pareja. Creo que al contrario... nos fortaleció y creo que nos hizo mejores personas. Claro, todo se volvió más difícil y agotador: los dos trabajamos, los dos llegamos cansados. Pero en estos años, Renato también ha sido un motor que nos une. Mi esposo me ha apoyado y acompañado

100%. No podríamos estar como estamos si no fuera así.

Con los profesionales, la experiencia ha sido mayormente positiva. Una vez que tuvimos el diagnóstico, los médicos, terapeutas y psicólogos nos trataron bien. Al principio, quizás no sabíamos exactamente qué preguntar o cómo expresar nuestras necesidades de conocimiento, pero con el tiempo aprendimos. Hubo excepciones, claro, El pediatra inicialmente no detectó nada, y tuvimos una mala experiencia con un neuropediatra cuyo trato fue pésimo. Pero nunca más volvimos. La mayoría de los profesionales, sin embargo, fueron respetuosos, competentes y con mucho conocimiento y respeto hacia nosotros.

Para llevar mejor todo este proceso busqué ayuda psicológica. En tres oportunidades hice psicoterapia y me fue muy bien. Incluso hicimos terapia como familia al principio, para aprender a manejar la situación juntos y mejorar la calidad de vida en casa.

Durante este tiempo, me han ofrecido varias pseudoterapias sin respaldo científico.

Una de las más comunes ha sido sobre alimentación. Consulté con médicos y confirmaron que Renato no tenía problemas digestivos que requirieran dietas restrictivas. Aun así, muchos insistían en eliminar gluten, caseína, lácteos y azúcares. Su pediatra me dijo claramente que no era necesario someterlo a ese estrés de un régimen estricto porque no tiene ningún problema en la digestión, él crecía bien.

Lo más extremo fue cuando me insistieron, además de la dieta, un tratamiento con hipoclorito diluido -que aquí llamamos lejía-; creo que es hipoclorito no activado. Incluso me sugerían ponerle orina en el oído. Era algo muy agresivo. Cada vez que salía de grupos de Facebook que promovían esto, me volvían a agregar, asegurando que curaría el autismo. También aparecieron vitaminas misteriosas que prometían curas milagrosas. Hasta hoy siguen apareciendo en mis redes, porque todo mi algoritmo está relacionado con el autismo.

Además, la gente se aprovecha de la desesperación y la angustia de los padres, y también de la negación. En mi caso, sentí mucho dolor y tristeza. Aunque tanto Héctor, mi esposo, como yo aceptamos el diagnóstico rápidamente, al principio caí en una obsesión por buscar soluciones. Hubo un momento de locura en que incluso quise convertirme en terapeuta de mi hijo, hasta que me di cuenta y dije *“¡Basta! No, yo soy su mamá, y lo que necesita es precisamente eso, una mamá, no otra terapeuta en casa”*.

Pero la negación es real y muy común, por ejemplo, una familia muy cercana, hace dos años recibió el diagnóstico tardío de autismo para su hijo, y hasta hoy, con el niño ya de 12 años, no lo aceptan. Por eso no ha recibido intervención temprana, lo cual es muy doloroso. La negación es fuerte, y la búsqueda de soluciones mágicas, maravillosas, milagrosas es constante. Aparecen todos los días, porque criar a una persona con autismo —sea grado 1, 2 o 3— es demandante.

Renato es grado 1, así que es mucho más invisible para la sociedad, pero sus desafíos sensoriales y sociales son enormes. A nivel cognitivo no tiene tantas dificultades, pero su pensamiento extremadamente literal complica mucho las cosas. Físicamente no es notorio, se ve como un adolescente neurotípico. Los aleteos han disminuido y se mueve como cualquier chico de su edad, pero sus conversaciones pueden ser erráticas, con respuestas fuera de contexto, y, eso sí que genera situaciones complejas.

A pesar de los desafíos, en este camino con Renato hay muchas cosas bonitas, positivas. Lo primero es cómo fortaleció nuestro matrimonio: en lugar de separarnos, nos unió más. Además, conocimos personas maravillosas alrededor del mundo, formando parte de esta comunidad especial que son las familias con autismo. En nuestra organización hay tanta solidaridad; compartimos experiencias, nos damos sugerencias y sobre todo, nos apoyamos mutuamente. Estas redes nos permiten desempeñarnos fuera del día a día del autismo.

Renato es un chico maravilloso. Es un políglota, tiene alta capacidad de entender idiomas, aprende, distingue lenguas con una facilidad. Es sorprendente. Heredó de su papá esa pasión por la tecnología que, aunque a veces sea un problema la regulación de mi hijo, él investiga todo lo que tiene que ver con tecnología y demuestra todo su potencial en ese campo. Por otro lado, Renato es muy empático, tan distinto a lo que muchos esperan de una persona dentro del espectro. Tiene su grupo de amigos, “los muchachos de la quinta”, se hacen llamar así porque son cuatro muchachos que se reúnen en una quinta con un profesor, y aunque mi hijo también tiene sus dificultades, se ha convertido en ese compañero que une al grupo, que sabe cómo calmarlos. Los profesionales siempre destacan esta cualidad única suya: aunque a veces no responda, pero nos demuestra que está con nosotros cien por ciento presente, siempre atento de lo que nos sucede. Él se da cuenta de todo lo que sucede en su entorno aunque le cueste mucho trabajo entenderlo y adaptarse, le cuesta mucho aceptar situaciones y a pesar de eso, él tiene conciencia de lo que ocurre y tiene una manera muy tierna de expresarse. Esa empatía es tan difícil en estos tiempos, y me refiero a los neurotípicos, pues Renato la demuestra siempre.

En ese sentido, lo que más me enorgullece de Renato es su capacidad de empatía y cómo ha logrado conectar con los demás. Sus compañeras del colegio lo quieren mucho; de hecho, le es más fácil relacionarse mejor con las niñas que con los varones.

Aunque la mayoría de sus compañeros son peloteros -fútbol y básquetbol-, él no, sobre todo porque son juegos colectivos. Ha encontrado sus propios espacios.

Hace natación, el taekwondo y especialmente la música, descubrió que esas son actividades que lo conectan con otros jóvenes. Verlo buscar activamente su lugar en cada grupo, adaptándose a su manera, me llena de orgullo.

Ahora como adolescente, busca su independencia y hasta muestra esa rebeldía típica de la edad, pero lo más valioso es su capacidad para reconocer cuando se

equivoca y ofrece disculpas, aunque a veces vuelva a cometer los mismos errores.

Estoy profundamente orgullosa de mi hijo, por su esfuerzo por permanecer tantas horas en el colegio, aunque el aspecto académico no le cuesta tanto trabajo, pero sí estar en esos espacios tanto tiempo, casi ocho horas. Todos sus logros, sus avances y su forma de ser me hacen sentir profundamente orgullosa.

Si me fuese posible dirigirme a otros padres que acaban de recibir el diagnóstico les diría: el autismo no es tan malo. Aunque no puedan darles pronósticos claros - porque cada niño en el espectro evoluciona de manera única - hay más motivos para tener esperanza, para sostenerse. Su hijo sigue siendo exactamente la misma persona que aman, que necesita mucho amor, mucha atención, que necesita ser acompañado.

Es algo difícil, pero deben prepararse. Este camino requiere mucha energía, tiempo y paciencia. Pero cuando se hace con amor, cada esfuerzo se multiplica y vale la pena; sin duda, hay un retorno. Hay que ser perseverantes en los abordajes, tanto en las terapias como en las estrategias diarias en casa. Si prueban una nueva forma de ayudarlo a permanecer en la mesa durante las comidas, por ejemplo, deben persistir. Los resultados llegan: a veces son pasos agigantados, otras parece que hay retrocesos, pero la constancia es clave.

Lo más importante es tener fe: fe en el proceso, fe en su hijo o en su hija, fe en la familia. Si tienen creencias religiosas, será un gran apoyo. Pero sobre todo, deben creer profundamente en el abordaje que elijan y mantenerse unidos como familia. El autismo no es solo un desafío individual, sino familiar, y apoyarse mutuamente hace toda la diferencia.

El futuro es una mezcla. Hay días en que lo veo con esperanza y otros en que las dudas me abruma. Pero a medida que pasa el tiempo, considero que Renato podrá lograr cierta independencia y autosuficiencia. Y si no llega a ser completamente independiente, confío en que habrá alguien que lo acompañe en ese camino si ya no estamos para él. La vida siempre da sorpresas, y hay que prepararse para las buenas y las malas. Sí, a veces me desespera pensar en las limitaciones de nuestro país para apoyar a personas como él. Pero, aun así, veo que su futuro puede ser bastante bueno, aunque no exento de desafíos. Lo más importante es que está aprendiendo a manejar sus frustraciones, una habilidad crucial para perseverar y seguir en el intento. Al final, lo que veo es una posibilidad. Posibilidad de que con los apoyos adecuados y su propio esfuerzo Renato pueda construir una vida plena.

Loanys Gómez Moraga

Mi nombre es Loanys Gómez Moraga, vivo en la provincia Puntarenas, Costa Rica, tengo 61 años, mi ocupación es ama de casa, pero también soy un poco artesana porque hago bisutería y hago repostería para poderme ayudar con los gastos que conlleva esta situación del autismo, que son muy, muy altos y soy madre de un joven de 22 años, cuyo nombre es Mariano Gabriel Chavarría Gómez y tiene un diagnóstico de Autismo.

Tomando en cuenta que Mariano llegó a nuestra vida a los 38 años míos y 40 de mi esposo, que ya teníamos dos hijos, un preadolescente de 12 y un adolescente de 15.

Sinceramente, puedo decir que nuestra vida era ideal porque éramos dos adultos con dos jóvenes, ya habíamos pasado toda aquella etapa de la niñez, de la enseñanza primaria, de la corrección; es decir, estábamos demasiado bien. Llegó el embarazo de mi hijo menor cuando estaba en una etapa de mi vida en la que según yo ya iba de salida, tal vez por ello el embarazo de Mariano fue muy difícil. Pero, sin duda, teníamos comodidad económica porque el gasto era solamente para los cuatro; teníamos, de alguna manera, condiciones de vida sin preocupaciones económicas, psicológicas o de otra índole, es decir, éramos totalmente unidos y estábamos bien ¿ya?

Antes del diagnóstico de Mariano ni siquiera pensaba en el autismo. Puedo decir que fue cuando me dieron el diagnóstico que caí en la cuenta de que tal condición existía; la idea que tenía provenía de aquellas películas sobre algunos chicos que estaban viviendo en su mundo y de ellos meciéndose, y toda esa situación. Pero antes de su diagnóstico ni siquiera tenía la idea de que existía el autismo, pues había visto unas dos películas exageradas sobre aquello, pero nada más. Ahora bien, cuando me dieron el diagnóstico, lo primero que pensé fue en esa situación de un niño totalmente apartado del mundo, en aquel balanceo, pero nada más.

A partir de que Mariano comenzó a caminar, después de cumplir casi el año, cuando era un niño pequeño, lo que más me llamaba la atención fue que empezó a caminar de puntillas. Otra cosa era que, sin saber aún que otro comportamiento era una obsesión, pues a él le gustaban ciertas cosas, pero le gustaban mucho, era una obsesión, digamos, por comer sólo en su plato verde. También me llamaba mucho la atención que sus juguetes preferidos eran las tapas de las ollas y, como actividad principal, darles vuelta y girarlas. Asimismo me llamaba la atención cómo había alimentos que en el momento en que los probaba se vomitaba. Y me atrajo cierto interés y fue una de las cosas que más difícilmente comprendía, tuvo un vocabulario muy temprano, antes de cumplir el año hablaba correctamente, pero sus expresiones eran, cómo decirlo, raras. Si yo decía carro, él repetía carro, pero sin conocimiento de lo que expresaba. Es decir, si yo decía carro no era que él supiera qué era un carro, pero lo repetía, si decía casa también lo repetía, finalmente supe que este comportamiento era ecolálico.

Estas cosas fueron lo que a mí me llamaron la atención. Pero nunca pensé que no

escuchara porque siempre me contestaba y repetía tal cual lo que yo le decía. Siempre mostró comportamientos que no me hicieron pensar que eran de un chico con autismo. Tenía apego, tenía todas esas cosas, pero esas situaciones fueron más o menos las que se dieron y atrajeron mi atención.

En Costa Rica hay tres niveles de atención a la salud, el nivel de alta especialidad, que está en la capital, después están los centros de especialidades regionales y, finalmente, los EBAIS (EQUIPO básico de Atención Integral en Salud) que se encargan de atender los problemas generales y básicos. Ese es el servicio al que tenemos acceso todos los costarricenses, a los otros dos podemos ir si tenemos una referencia del EBAIS.

Pues bien, cuando fui al EBAIS y le expuse al médico mis observaciones y dudas éste me dijo: *“a usted se le olvidó ser mamá, todos los niños son diferentes, no son iguales”*; ante ello le respondí: *“pero es que algo tiene, observo ciertas cosas que no son las de una persona normal”*, pero legalmente no me dieron pelota. Es decir, no me dieron una referencia para asistir a otro nivel de atención con un especialista. Yo insistía, traté de ir al Ministerio de Educación, pero en esa época no había nada para niños que no estuvieran en edad escolar, que en ese entonces era de seis años; pero sí empecé a buscar ayuda para Mariano desde que tenía tres años.

Asistí nuevamente al EBAIS y solicité que me dieran cita con la pediatra que, por lo demás, tardó seis meses en recibirme y fue de este modo que tuve la consulta con la especialista. Le expuse todo lo que consideraba y mis dudas, narré sobre el embarazo y parto.

Para ese momento Mariano ya tenía cuatro años, fue así como obtuve la referencia para que me atendieran en el Hospital Nacional de Niños y obtuve una cita un año después. Entonces en año y medio se llevó este proceso y llegamos al Hospital y fue en esta institución donde me dieron el diagnóstico de autismo. La profesional que me entregó el diagnóstico fue una neuropediatra, asignada a la Unidad de Desarrollo de la misma institución.

Tomando en cuenta que soy una mujer muy fuerte, cuando ella me entregó dos diagnósticos, autismo infantil y parálisis cerebral infantil, agregó que Mariano tenía muchas neuronas muertas. Pese a mi fortaleza, al escuchar esta información quedé pálida, se me fue el alma del cuerpo, salí y lloré como una hora en una banca del Hospital Nacional del Niño. Antes de eso no tenía idea ni sobre el autismo ni sobre la parálisis cerebral infantil, pero en ese momento se me vino a la cabeza la película de Dustin Hoffman y Tom Cruise, Rain Man. Entonces regresé con la neuropediatra y le pregunté ¿qué haremos con el autismo de aquí en adelante? ¿Qué sigue? Ante lo cual ella me dijo: *“doña Loanys, es muy difícil ofrecerle una alternativa porque usted vive en un área rural y en Costa Rica todavía no hay un abordaje para el autismo en ningún hospital, en ninguna escuela, pero sí existe una escuela, que es para toda Centroamérica, que se llama la Escuela Neuropsiquiátrica Infantil, pero está en San José. Si usted quiere*

atención adecuada para Mariano tiene que ser en esa escuela". Ante esa alternativa le pregunté: ¿y cómo hace para que llegue? Entonces me dio una referencia. Lógicamente fui para San José y busqué la Escuela Neuropsiquiátrica Infantil. Pero debo decir que fue un shock para mí escuchar aquel nombre.

En esa época quedábamos a seis horas de distancia de San José. Bajo esas circunstancias reuní a la familia completa y le dije: *"el diagnóstico de Mariano es autismo y parálisis cerebral infantil, se me dijo que tiene muchas neuronas muertas y me informaron que la única escuela que hay para atender esta situación está en San José"*. Ante tal informe que les di mis hijos manifestaron: *"mamá, nosotros hemos vivido una vida muy bonita, porque hemos tenido de todo, hemos paseado, hemos ido a restaurantes y más. Mamá, estamos aquí para apoyarla, váyase tranquila para San José"*. Ese día partí con Mariano con rumbo a la capital. Todo eso se decidió en un sólo día.

Entonces, por recomendación de la pediatra, me dirigí al único centro de enseñanza que recibiría a Mariano y era además el único lugar que abordaría el asunto del autismo. Sin embargo, estuve en lista de espera casi un año. Cuando me llamaron y fui a la cita, programaron los diagnósticos de ingreso porque la escuela no se basa solamente en lo que el hospital de niños hace, sino que ellos realizan los suyos propios para organizar el programa de trabajo. Después de ello le dieron la admisión y de ahí en adelante tuve otra forma de vida, a cambiarme a la capital. Sin embargo, viajaba todas las semanas porque tenía dos hijos adolescentes. Las redes sociales y los medios de comunicación no eran tan buenos como ahora; por ello, entre la capital y mi pueblo estuve viajando bastante tiempo porque según me dijo la doctora era la mejor escuela que pude haber encontrado en el área conductual y debía ver a mis otros hijos y mi esposo.

Deseo agregar que Mariano tenía un autismo severo, de aquellos que presentan berrinches, de crisis inmanejables o incontrolables, no autorregulaba sus esfínteres.

Todavía tenía siete años y no controlaba esfínteres. Pues bien, esta escuela dejaba el área académica totalmente aparte. Ellos no se enfocaban en el área académica, solamente en la conductual, por lo que Mariano creció sin los conocimientos académicos básicos. Yo no sabía que esa escuela se iba a enfocar solamente en lo conductual, en que pudiera controlar esfínteres, que pudiera controlar sus crisis o que pudiera hacer fila, porque eso fue lo que hizo la escuela. Para ese mismo tiempo no tenía referencia sobre la educación especial, en Costa Rica le denominan así. Tampoco sabía que en Costa Rica había leyes que protegían a las personas con discapacidad y que podían entrar en cualquier centro educativo regular. Ni sabía de leyes y me fui para esa escuela súper buena en la que estuvo cinco años, tiempo que pude sostener económicamente esta situación porque mi vida en San José se volvió insostenible. La plata no alcanzó.

Tuve que regresar e ingresar a Mariano al sistema educativo que ofrecía nuestro pueblo, que es la educación especial, donde cursó el último año de primaria.

Cuando tuve el diagnóstico de Mariano nunca me ofusqué, ni nada. Como soy una persona muy católica me dije, *“Dios me dio dos hijos sin discapacidad y nunca noté cosas extrañas, así como hay niños con parálisis cerebral o niños ciegos, a mí no me los dio antes; mis dos hijos mayores tienen todas sus capacidades, y si ahora me da uno con este diagnóstico, entonces ¿por qué ahora tengo que ponerme a renegar?”* y no renegué. Esto fue lo que me tocó. Aquí voy a trabajar y aquí vamos a trabajar. Creo que mi fe y la religión me ayudaron a aceptar esta situación. Por otro lado, la familia se unió y consolidó. Los cuatro nos unimos en torno a Mariano para impulsarlo hacia adelante porque el diagnóstico era incomprensible para nosotros. No podíamos dejarlo sin controlar esfínteres, no podemos dejar que un niño llegue a ser adulto sin poder aprender a defecar y orinar.

Como he intentado expresar y tal vez aún no lo logro, en esta situación éramos un equipo de cuatro trabajando con un propósito claro. Imagino o creo que cuando hay un diagnóstico como este en cualquier familia uno o varios miembros de la misma huyen ¿verdad?, sobre todo el esposo. Entonces, nosotros teníamos una dinámica en la cual Olger, mi esposo, trabajaba para tener la plata necesaria, para proveer, aunque suene feo, y mis hijos y yo nos enfocábamos en Mariano. Ellos tenían 15 y 18 años. Eran muy independientes y autónomos, ellos lavan su ropa, la planchan, lavan sus trastes y se atienden. Entonces como que yo disponía de mucho tiempo libre para dedicarme a mi hijo menor. De esta manera no me sentía cansada o enferma; sin embargo, mi esposo se tornó exageradamente sobreprotector con Mariano. Pese a ello mantuve mi autonomía funcional y tuve el apoyo de la familia en todos los sentidos, por ello no tuve malestares o problemas de salud.

Tratándose de mis amistades puedo decir que ni una de éstas mantuvo con nosotros una relación. Fue algo increíble porque todas mis amistades se fueron yendo.

Hasta el día de hoy, puedo decir que ninguna de las amigas que tenía antes de la llegada de Mariano son amigas mías.

Toda mi familia nunca entró en el ritmo de que Mariano tenía una discapacidad. nunca me ofrecieron ayuda, tal vez porque ellos sabían que yo tenía una dinámica familiar que aseguraba su funcionamiento sin la intervención de ellos. La familia de mi esposo, tampoco, es algo raro porque quieren a Mariano.

La presencia de Mariano, aunque parezca increíble, nos fortaleció como sistema familiar. Mis hijos se hicieron más responsables, la dinámica era tal como si el hijo más pequeño tuviera una mamá y tres papás. Quiero decir que mi núcleo familiar, esposo, dos hijos y Mariano se consolidó. Y hasta el día de hoy esta es mi familia y ese es mi motor.

Debo resaltar el hecho de que cada logro de Mariano ha sido posible porque nosotros, como familia, hemos tenido que pagar absolutamente todo. Nuestra condición desembocó en asumir como un problema estrictamente familiar un asunto

que debió ser público y social, porque nunca recibimos apoyo alguno de instancia de gobierno; y esta cuestión relativa a la inexistencia histórica de políticas públicas dirigidas hacia estos sectores de la población en Costa Rica fue, quizás, la principal barrera que debimos afrontar.

Considero que, por ello, el costo económico para una familia perteneciente a la clase media que, con el paso del tiempo, terminó en la clase baja fue el obstáculo primordial que debimos enfrentar, ¿por qué? porque la atención de Mariano en instituciones y servicios privados se llevó todos nuestros ahorros. Nosotros teníamos una dinámica que nos permitía tener un ahorro desde que nos casamos, pero con la llegada de Mariano tuvimos que utilizarlo en transporte, estaba en la capital, para la realización de su educación, y las terapias. Es decir, Mariano aprendió a leer y a escribir porque nosotros le pagamos y el sistema educativo de Costa Rica no era apto para ello.

Por otro lado, el aislamiento social fue también una de las barreras que tuvimos frente a nosotros; desde que Mariano llegó a nuestra familia, hasta el día de hoy, somos únicamente nosotros cuatro. Las relaciones que teníamos antes se rompieron, incluyendo las que manteníamos con nuestras familias, pero encontré otra familia que es la de las personas con discapacidad y sus núcleos familiares. Puedo decir que encontramos y construimos otro círculo social.

Si pudiera decirlo de otra manera, pudiera considerar que la llegada de Mariano acarreó muchas consecuencias, además de la económica y la del distanciamiento social.

Sin embargo, la decisión de salirme de mi trabajo no obedeció a tal suceso, esta determinación la tomé cuando tuve a mis hijos mayores. Cuando ellos nacieron me dije que no era lo mismo que los cuide una niñera a que lo cuide yo, entonces yo ya tenía como diecisiete años de no laborar cuando nació Mariano.

El hecho de haber ido a la escuela neuropsiquiátrica fue muy bueno, además, porque ahí nos capacitaron mucho. Ahí había algo que se llamaba educando a la madre.

Nada que ver con el sistema educativo de Costa Rica. Había trabajadora social, había psicóloga y distintos profesionales. Teníamos que estar ahí por aquello de que pudieran tener una crisis o de que se defecaran. Los profesionales de esta institución siempre nos abrieron los ojos de lo que es el autismo y qué podíamos esperar o realizar. Con base en esta experiencia jamás me acerqué a ofertas infundadas o promovidas por charlatanes.

Dadas otras condiciones que el autismo implicaba tuve que buscar apoyo psicológico. Primero, porque Mariano es muy literal, ello me dificultaba la relación y la comunicación con él. Bajo esta circunstancia debía tener mucho cuidado con lo que se le decía y cómo porque lo tomaba literalmente. Recuerdo, por ejemplo, que en el Colegio un día recibió alguna charla sobre los alimentos saludables y no saludables y

pienso que le dijeron que los alimentos no saludables daban diarrea. Ese día al llegar a casa me dijo; *“yo no como, yo no voy a comer porque me va a dar diarrea”*, esta actitud de no querer comer porque la va a dar diarrea se prolongó mucho tiempo. Poco tiempo después exigí el ejercicio de sus derechos en el colegio y fui objeto de persecución por parte del sistema educativo de Costa Rica, nuevamente busqué ayuda psicológica para enfrentar el estrés y la ansiedad que me provocó. Fue de esta manera que busqué dos ocasiones ayuda psicológica.

Desde luego que no todo es oscuro. En esta trama hubo cosas positivas. En primer lugar, las amigas que encontré en el mundo del autismo, el haber encontrado otra familia que sí es empática, que nos alegra y que da muestra plena de una actitud solidaria, todo ello es muy positivo. También es halagador saber que Mariano es muy conocido dentro de mi pueblo. Cuando supe que a él le gustaba la marimba, hice todo un proyecto que se llamó “una marimba para Mariano”; y está la marimba de Mariano.

Toca marimba, lo invitan a las escuelas, lo invitan diversas asociaciones, la municipalidad lo invitó a tocar la marimba. Entonces Mariano se ha vuelto como un símbolo del autismo en mi pueblo.

Es éste, desde luego, el caso de Mariano. Sin embargo, en Costa Rica, sin duda en sectores amplios de la población, dentro del sistema educativo y en la sociedad en general he podido darme cuenta de que actitudes de discriminación y estigmatización las hay. Una cosa es lo que yo comento sobre Mariano y otra es la situación general.

Puedo comentar, por ejemplo, que siendo parte de un grupo de familiares con autismo he podido constatar que los mismos educadores les dicen a los niños que no juegue con ese monstruo. Es decir, lo que yo he vivido con Mariano no es lo que ha vivido el resto de los familiares de menores con autismo en su entorno. No, aquí otros niños les quitan la comida a los niños con autismo. Es increíble el rechazo, no quieren que estén en el sistema regular porque, vuelvo a decirlo, en Costa Rica, al haberse aprobado la ley 8661, mediante la cual se afirma el derecho de las personas con discapacidad a ir al sistema educativo regular, algunos padres de familia tratan de inscribir a sus hijos con autismo en estas escuelas y los padres de los otros niños no los rechazan. Los padres de chicos sin discapacidad no quieren aceptar esa ley.

Bajo estas condiciones que he descrito y narrado y a pesar de las barreras y dificultades que hemos enfrentado me siento muy orgulloso porque Mariano es un joven proactivo. Si tiene miedo a algo, digamos a sacarse sangre o él quiere andar en bicicleta y le da miedo la calle, anda en bicicleta y anda en la calle, él ha aprendido a controlar el miedo. Estas cosas me hacen sentir orgullosa. Ahora tengo un joven casi independiente. La vida no se lo ha regalado. Ha sido trabajo de él aprender a escribir, leer, a aprender, adaptarse a un grupo. Esto me enorgullece bastante.

¿Qué quisiera decirles a otros padres después de toda esta experiencia que he contado? Que el diagnóstico no es el fin, el diagnóstico es el principio para comenzar

a trabajar. Yo soy católica y católica practicante, pero creyendo en Dios y trabajando con tesón hallarán la única manera de sacar adelante a sus hijos con autismo. Que no tengan miedo a que les digan que no va a poder hacer esto o aquello, que no va a poder controlar esfínteres, que no va a poder lo que digan porque es mentira. Que no importa que se queden sin plata. Que el dinero gastado en su hijo va a ser la mejor inversión de su vida. Que no hay prisa ni urgencia. Que debemos enseñar a nuestros hijos la alegría de leer y escribir porque es una herramienta fundamental para su desarrollo. Que tenemos que ir promoviendo la independencia de nuestros hijos porque no vamos a ser eternos.

En este sentido deseo como futuro que mi hijo mejore sus competencias musicales porque la música va a ser su manera de ganar dinero de vivir y fortalecer su autonomía y libertad.

Raquel Moreira

Me llamo Raquel Moreira, tengo 52 años y soy de Panamá. Me dedico a la administración del hogar y soy madre de dos hijos con autismo, uno de 26 años y el otro de 27. Ya no son niños, son adultos jóvenes.

Antes de que diagnosticaran a mis dos hijos con autismo, mi vida era muy diferente a la que se desencadenó con el nacimiento de ellos. Era joven, apenas comenzaba a vivir, estaba casada y teníamos a nuestra primera hija. Llevaba una vida como cualquier mamá, cuidando de su familia. Después todo cambiaría.

Yo no conocía nada del espectro autista previo al diagnóstico de mis hijos. Recuerdo que en aquel tiempo, cuando aún no sabíamos nada, mi concepto del autismo era muy limitado. La única imagen que venía a mi mente era la de un niño golpeándose contra las paredes. Eso era todo lo que asociaba con la palabra “autismo” en esos días.

Los primeros síntomas los noté al comparar el comportamiento de mi hijo mayor con el de mi primera hija. Lo veía diferente, pero como era varón, pensé: “*Es más tranquilo, es normal*”. La familia me decía que los niños a veces tardan más en desarrollar el lenguaje, y con esas ideas, no sospechamos nada hasta que recibió el diagnóstico, casi a los 4 años.

Lo que más me llamaba la atención era que era un bebé demasiado tranquilo.

Mientras otros bebés están alertas, se mueven, juegan, él no. Esa es la frase que siempre uso para describirlo: “*demasiado tranquilo*”. Luego vino la preocupación por su lenguaje. Para el año y medio, cuando los niños suelen tener más de 100 palabras, él apenas decía cinco. Ahí sí encendió la alarma en mí: “*Algo no está bien*”, pensaba.

Finalmente, busqué ayuda cuando noté problemas en su lenguaje. A los dos años y luego a los dos años y medio, seguía sin tener un lenguaje fluido. Para cuando cumplió tres años, mi preocupación era demasiado grande como para ignorarla. Fue por eso que decidí acudir con algún especialista. Empecé por llevarlo a terapia de lenguaje, porque era lo más evidente para mí y lo que consideraba más requería atención.

La primera persona que diagnosticó a mi hijo fue una neuróloga, aquí en Panamá.

Cuando me dijo que tenía autismo, me dije: “*¡No puede ser!*”. Pensé inmediatamente en esa imagen del niño golpeándose contra las paredes, la que había visto en películas. “*Mi hijo es tranquilo, solo tiene problemas de lenguaje*”, me decía a mí misma. La verdad es que no conocía a nadie con autismo, ni en mi familia ni entre mis amigos. Sólo tenía la imagen de las películas. No sabía realmente cómo era un niño con autismo.

Cuando recibimos el diagnóstico, mi esposo y yo estábamos juntos en la consulta, los dos reaccionamos igual: “*No puede ser*”. Él también decía: “*Esto no es lo que conocemos*”.

como autismo, nuestro hijo no actúa así". La verdad es que los dos lo rechazamos al principio. Con la familia fue diferente. Ellos no apoyaron en nada, realmente, todos actuaron como si no supieran nada.

Recuerdo que inmediatamente fuimos a buscar información en internet, porque aquí en Panamá en ese tiempo había muy pocos recursos sobre autismo. Buscamos mucha información y aprendimos más sobre lo que era el autismo. Mientras más leía, más me sorprendía. Estaba ante lo desconocido. La verdad, al principio todo era un rechazo, una negación. Yo negaba el diagnóstico y entonces no me sentía preocupada, porque yo decía *"aquí hay un error"*, *"aquí algo no está bien, mi hijo no tiene eso"*. La verdad es que al principio fue una mezcla de miedo y rechazo. No quería aceptar el diagnóstico. Me convenía a mí misma de que tenía que haber algún error, que mi hijo simplemente tenía un trastorno de lenguaje.

A los cuatro años de edad, todavía no aceptábamos el diagnóstico y lo inscribí en un preescolar regular; pero las maestras pronto me hicieron ver que necesitaba otro tipo de apoyo. *"Su hijo es diferente, necesita una escuela de niños especiales"*, me decían, y me recomendaron buscar una escuela especializada.

Finalmente, me acerqué a una institución en Panamá que trabajaba con niños con necesidades especiales y ahí lo matriculé. Allí completó toda su primaria. La escuela tenía mucha experiencia. Las maestras tenían mucho conocimiento, sabían cómo integrar a los niños. Tenían aulas especiales, pero trataban de integrarlos con los alumnos regulares. La escuela ya tenía muchos años de trabajar con autismo o Síndrome de Down, entre otras condiciones. Los profesores sabían exactamente cómo trabajar con ellos y, además, enseñaban a los otros niños a comprender esas diferencias. Así fue como sobrellevó bien sus años en primaria.

Cuando llegó la preadolescencia todo se complicó. Es la etapa más difícil en ellos, especialmente con los cambios de conducta. A veces agredía y como madre, eso me alteraba mucho. A pesar de lo complejas que han sido las etapas, nunca he necesitado ayuda psicológica profesional ni medicación. Gracias a Dios, no he tenido que llegar a eso y he tratado de sobrellevarlo.

Yo pienso que esta situación nos ha unido más como familia. Mi pareja y yo hemos tenido que enfrentar esto juntos y seguir adelante. ¿Qué más podemos hacer? Al final es lo que nos tocó vivir. No tuvimos opción de rechazarlo o evitarlo. Tuvimos que aprender a aceptarlo y vivir con lo que nos tocó. A pesar de todo, en nuestro caso, la experiencia con nuestros dos hijos con autismo nos ha fortalecido como pareja. Gracias a Dios. Sé que no todas las parejas viven lo mismo, sé que hay casos donde la situación ha sido diferente, pero para nosotros ha sido un camino que hemos recorrido unidos.

Además de mi hijo de enmedio, también tengo una hija, la tercera, con autismo, pero ella es más funcional que él. Entre ellos llevan una relación bonita, aunque con sus

momentos difíciles. Mi hija lo apoya mucho, lo entiende, se enfoca en ayudarlo. Pero cuando los dos tienen sus crisis al mismo tiempo, ahí sí chocan. A pesar de todo, mantienen una relación de hermanos bonita.

Un de las mayores consecuencias de vivir esta situación ha sido el cansancio. Ese agotamiento constante que es resultado de todo lo que uno hace como papá: es el cansancio del cuidador. Hay días en que simplemente pienso: “¡Guau, no puedo más!”.

Eso es lo que a uno más le afecta.

Por otro lado, el aspecto económico ha sido otra gran dificultad. La verdad es que limita bastante. Todo representa gastos: los medicamentos, las terapias, los controles médicos. Y aquí en Panamá no he recibido ningún tipo de ayuda gubernamental o institucional. Los pocos apoyos que existen están dirigidos solo a familias de bajos recursos, y como no calificamos en esa categoría, todo ha salido de nuestro propio bolsillo. Ha sido muy costosa la vida. Es muy costoso llevar la vida con una persona con discapacidad en casa.

Asimismo, durante estos años me han ofrecido varias alternativas milagrosas. Aquí en Panamá aparecen personas que prometen curar el autismo con métodos extraños.

Una vez me hablaron de unos imanes que se colocan en la cabeza, diciendo que eso ayudaría. También llegó a mis oídos eso del clorito, que supuestamente se toma. Pero nunca me acerqué a ninguna de esas opciones. Sé que el autismo no es algo que se cure con imanes ni sustancias mágicas. Reconozco estas ofertas engañosas y siempre las he rechazado.

En Panamá no diría que hay tanto prejuicio directo, pero sí falta mucho apoyo para las personas con discapacidad. Todavía se trabaja en eso. Sobre discriminación, la verdad es que cuando mi hijo se porta bien, no suele haber problemas, no lo discriminan. Pero si tiene algún episodio de mala conducta en público, ahí sí se notan las miradas. Incluso nos ha pasado que en restaurantes u otros lugares, se nos han acercado otros padres y nos han pedido que nos retiremos cuando el comportamiento ha sido difícil de manejar. Siempre ha sido así por su conducta.

Mi experiencia con los profesionales ha sido mixta. A lo largo de estos años, me he encontrado con todo tipo de personas: Por un lado, aquellos que realmente no tienen empatía, que parecen no entender la condición, que no les gusta lo que hacen o que simplemente cumplen con su trabajo sin involucrarse. Por otro lado, también he tenido la suerte de encontrar buenos profesionales, gente que ama lo que hace, que se preocupa por su paciente y que hace todo por ayudarnos.

La mayor orientación para atender a mis hijos me ha llegado a través de la comunidad de padres. Aquí en Panamá nos hemos unido entre familias que vivimos situaciones similares y así nos compartimos información valiosa: dónde encontrar

buenas terapias, qué profesionales son los más recomendados, qué estrategias han funcionado para otros. Más que recibir asesoría formal de instituciones, ha sido esta red de apoyo entre padres la que me ha guiado. Nos convertimos en una especie de familia que nos apoyamos mutuamente, lo que hemos aprendido lo hemos hecho en el camino.

Hace más de 20 años, había muy poca información sobre el tema del autismo. Hoy es diferente, y quien recibe el diagnóstico tiene una gran ventaja por toda la información que existe y que nosotros no tuvimos. Ahora se tiene acceso a lo que nosotros no tuvimos: profesionales especialistas en autismo; terapias que si bien no curan el autismo, sí ayudan tanto en lo conductual como en lo sensorial; también se han formado comunidades de padres que comparten sus experiencias y esas son herramientas para ayudar a los chicos y salir adelante.

Mi hijo está diagnosticado con autismo nivel 3, el más comprometido, aunque en realidad no siempre estoy de acuerdo con estas clasificaciones. Su día a día es así: Es un joven generalmente tranquilo, pero tiene sus momentos difíciles. A veces pasa por episodios de frustración que son complicados, porque su lenguaje es limitado y sólo se comunica para lo básico. No expresa con palabras lo que siente o lo que le molesta, así que cuando algo le afecta, no siempre sabemos qué es exactamente lo que le pasa.

A pesar de los desafíos, esta experiencia me ha enseñado a valorar lo más auténtico del ser humano. Mis hijos me han mostrado una forma de ser pura, más noble, más limpia. Ellos no fingen, no calculan, no tienen malas intenciones. Su manera de relacionarse es directa y transparente. Eso es algo que no sucede con otras personas.

Esa es la parte bonita que todo esto.

Yo estoy orgullosa de mi hijo. Estoy orgullosa de él, de lo que es él, de cómo es y de lo que ha logrado. Mi hijo no ha encontrado algo que le guste. No tiene nada que le guste mucho, ni música, ni deportes, ni esas cosas. No es el típico chico que destaque en algo, así que por esa parte, orgullo no voy a sentir. Pero me siento orgullosa igual.

Orgullosa simplemente por cómo es él y por su esencia. Por ser él. Nada más.

Cuando pienso en el futuro de mis hijos, siento mucha incertidumbre. La verdad es que no sé qué va a pasar, no puedo verlo claro. Lo que más deseo es que logren cierta independencia en sus cosas personales. Que puedan valerse por sí mismos. Trabajar y ser económicamente independientes, por el momento no lo creo. No sé si más adelante encuentre algo en lo que pueda destacarse y eso lo ayude a lograr una independencia económica, pero al menos espero que adquieran las habilidades para manejar su vida diaria para cuando uno le falte.

Tania Drivan

Mi nombre es Tania Drivan, tengo 50 años, vivo en Mendoza, Argentina y soy arquitecta, pero no ejerzo mi profesión. Además, pinto acrílico sobre tela y soy madre de un adolescente de 21 años con autismo cuyo nombre es Iván Forlani.

Antes del nacimiento de Iván todo era absolutamente estándar. Con dicho término quiero decir que antes de mi embarazo tenía amigos, compañeros de trabajo, salía a pasear, compartía con la familia, es decir, todo lo que hace una persona de 28 años, estaba casada, hacía mis tareas y ejercía de arquitecta. A partir del embarazo fue tornándose muy complejo el proceso y cambiando mi vida cotidiana.

Una vez que hubo nacido mi hijo, antes de recibir el diagnóstico de autismo, más que conocimientos al respecto, tenía creencias sobre tal condición. Suponía que la persona con autismo era un ser que no estaba conectado con el mundo que nos rodea. También profesaba la idea de que era alguien que estaba ensimismado y tal vez con movimientos de balanceo, como lo había visto en algunas películas y en la televisión.

Destaco el hecho de que Iván fue el primer nieto, digamos, en la familia, razón por la que no había otros niños con los cuales pudiera comparar su desarrollo y comportamientos. Era muy raro, por ejemplo, tener a un bebé que se pusiera rígido cuando le cargaban o que no hiciera contacto visual cuando estaba tomando la teta. Siempre, dentro del entorno familiar, creímos que era algo parecido a un niño introvertido. Fue un poco raro entender la situación; hasta que recibimos el diagnóstico se nos aclaró el panorama.

En un principio, llegué a suponer que era un chico sordo porque no me miraba ni respondía cuando le llamábamos por su nombre. Asimismo, no señalaba con las manos o el dedo hacia algo que deseara tener. Tampoco lo podía llevar a un jardín de infantes porque cuando los otros chicos realizaban sus tareas o actividades en un sentido, él lo hacía en sentido opuesto o muy diferenciado. Si lo llevaba a una fiesta de cumpleaños y había títeres, se asustaba. Mientras los otros chicos estaban atentos a lo que sucedía, él estaba apartado de dicho lugar y actividad. Entonces, con él siempre estuvo como si nadara a contracorriente.

Fue así que llevé a Iván con una psicóloga para saber y entender lo que pasaba con él. En realidad, más que decidir llevarlo con dicha profesional, me derivó con ésta la pediatra, cuando él cumplió tres años de edad. Como no aparecía el lenguaje entre sus competencias, situación que dificultaba la comunicación, tuve la inquietud por saber qué pasaba con mi hijo. Por ello acudí primero con la pediatra que, por lo demás, era amiga de la familia, y me ofreció una impresión diagnóstica diciéndome que mi hijo tenía autismo. Yo me enojé muchísimo; me indigné profundamente y pensé: *“esta pediatra no sabe ni entiende justamente lo que es el autismo”*; y tomando en cuenta la imagen que tenía de este trastorno o, más bien, la creencia, me encajé, además del estado de ira, en una negación inmediata. Creía que no era lo que me estaba pasando

porque mi hijo motrizmente estaba bien y porque algunas veces, de repente, tenía la ilusión de que teníamos una conexión a través de las miradas. Bajo ese estado de shock y de negación me dije: “no, esta persona no sabe nada”. Sin embargo, con el propósito de profundizar más su impresión, me derivó con una psicóloga de un grupo de profesionales en un hospital infantil, muy importante que hay acá en la ciudad, y abordaron interdisciplinariamente el proceso de diagnóstico.

Fue de esta manera que me confirmaron el diagnóstico y poco a poco fui desenojándome y fui entendiendo que él tenía una mirada distinta y que aprendía de una manera diferente. Por supuesto que fue devastador y acarreó un gran dolor.

Bajo el manto de ese estado emocional de shock veía el mundo hacia adelante como algo muy difícil de abordar, como que sería imposible tener otro hijo, como que me tocaba ahora cuidar y atender a un bebé y posteriormente a un muchacho, durante muchos años, que fue un poco así o es un poco así, y que mi vida iba a quedar de lado porque me iba a abocar absolutamente a las necesidades de mi hijo, lo cual así fue.

Recuerdo aún las palabras de esta psicóloga mediante las cuales me hizo entender que Iván se podía apegar a cosas que giraban o que podía alinear los juguetes sin jugar como debiera ser con estos, y agregó la siguiente expresión: “*chico con problemas, padres separados*”, ante lo cual pensaba: “*eso no me va a pasar a mí*” y, finalmente, sí sucedió así. O sea, mi relación de pareja y familiar o con otras personas cambió drásticamente. Hoy, puedo afirmarlo sin duda, supongo que la gente quiere ayudar, la familia quiere ayudar, pero a nadie le gusta estar en un lugar donde hay dificultades.

Esta situación impensada, introdujo en mí estados emocionales que van desde la frustración por no poder compartir cosas que son habituales con otros niños coetáneos, hasta quedarme con un sentimiento de soledad. Puedo agregar a la frustración y sentimiento de soledad la desesperación. Por supuesto también la ira porque ves que las cosas no suceden como quisieras y porque finalmente uno trabaja para un fin de bienestar y no, no, no sucede de tal manera. Más bien, por el contrario, todo es lo opuesto. Claro que ello induce a la ira. A pesar de ello, una alcanza a ver una luz al fondo y aparece la esperanza, entonces una se queda oscilando entre la ira, la tristeza, la frustración, el sentimiento de soledad y abandono, y la esperanza; de uno a otro extremo del estado emocional.

El proceso de atención y relación con mi hijo lo dividiré en dos momentos; desde que nace hasta sus 16 años y, a partir de aquí, a la fecha; porque al principio Iván era un niño que, si bien parecía tener todo en contra, a la vez era dócil y manejable. Por ejemplo, podía decirle: “*Iván, anda a dormir*”, podía repetírselo tres veces, y se iba a dormir; “*Iván, vamos a la escuela*”, y aunque él decía que no quería ir, él iba a la escuela.

Sin embargo, a partir de los 16 años, Iván —creo que por la llegada de la pubertad— empezó a tener periodos de auto y hetero agresividad y eso ha sido para mí un estado permanente de búsqueda de que ese estado termine. Bajo este estado psicológico

considero que me ha traído problemas de salud. Antes, podría decir que estaba en estado de alerta permanente porque de noche tenía problemas para dormir. Luego, a partir de los 16 años, siendo mi hijo un hombre muy alto y fuerte, con esto de la agresividad, me golpeaba muchas veces y me ha dejado moreteada, incluso, llegó a fracturarme los músculos supraespinosos de ambos brazos. Ya he pasado por la primera cirugía y ahora, en 20 días, voy por la segunda.

Pese a estas cuestiones que narro con respecto a mi salud, no he podido hallar ningún psicólogo o algún clínico que me ayude a diseñar estrategias de afrontamiento exitosas para este estado de cosas. Fundamentalmente han sido los mismos psicólogos, neurólogos y psiquiatras de mi hijo quienes me han escuchado; más que para mí y mi estado emocional, acudía a ellos para resolver sus crisis violentas. También recurrí a una psiquiatra que sí me medicó y me ha ayudado un montón. La medicación de la psiquiatra me ha permitido estar con más ímpetu para tratar con amor a Iván.

Para atender, a su vez, la cuestión escolar, debo decir que en la Argentina existe una ley donde se estipula que todas las escuelas deben aceptar alguna persona con discapacidad. Bueno, eso acá no se cumple. Cuando Iván tenía tres años y traté de inscribirlo en un jardín de sala de tres años, me dijeron que no, como muy asustados, porque no sabían qué tenía mi hijo y no podían atenderlo. Para aceptarlo me pusieron como condición de ingreso que les entregara un diagnóstico. Por ello terminó ingresando en una escuela que era famosa por aceptar chicos con discapacidad y tenía como una variedad de alumnos, pero me pidieron un acompañante terapéutico para que estuviera con él en la escuela. Dicho acompañante tampoco tenía la claridad para ofrecerle una atención de calidad. Una vez que terminó la primaria, acá no hay ningún lugar posible para que él siga, porque las secundarias no lo aceptarían de ninguna manera.

Las secundarias son regulares, por decirlo de alguna forma, y los centros o educativos terapéuticos o los centros de día, que sería el otro lugar, son lugares donde están los chicos con diversas discapacidades y, aún más, algunos con discapacidades múltiples. Entonces Iván no cursó la escuela secundaria. A los 13 años salió de la primaria y me dediqué a hacer otras cosas con él.

A la vuelta del tiempo debo decir que tuve otro hijo, el cual ahora tiene 15 años, a pesar de que no quería tener más embarazos o ser madre nuevamente, no me animaba a tener otro hijo, creía que ello sería muy difícil, sin embargo, llegó su hermano Luca.

Creo que la relación entre los hermanos ha invertido los roles porque el más chico pasa a ser el más grande y, viceversa, el mayor se torna en el menor, por decirlo de alguna manera. Pese a que el más chico tiene 15 años y está en su plena adolescencia e Iván tiene ya 21 años, entre ellos existe una relación solidaria, se buscan, se necesitan y se ayudan.

Por otro lado, el impacto negativo en la economía familiar, debido a la presencia de

un hijo con autismo, es muy evidente. Aún y cuando en la Argentina existe una institución conocida como la “Obra social”, la cual tiene asignado un presupuesto para las personas con discapacidad, considerando que la vida es muy cara, la “Obra social” cubre la mitad del costo de las terapias. Pero hay asuntos que no apoyan. Entonces disponemos de la figura de un amparo legal mediante el cual se obliga a la “Obra social” a disponer del fondo de dinero destinado a personas con discapacidad para apoyar a estas familias. Quien no lo reclama, pues la obra social se queda con ese dinero. Pero bueno, mediante amparos logré que pudiese tener sus terapias, sus horas de gimnasia por día y acompañantes las 24 horas, medicación y lo que requiera. Pero si yo me salgo, por ejemplo, si quisiera que Iván asista a un taller de arte, quedo excluida de ese programa. Todo ello correrá por mi cuenta.

Entre otras cuestiones adversas comento que tuve que dejar de trabajar. Esa es la mayor limitación y no pude desarrollarme en mi profesión. Por eso busqué la pintura que ya había hecho antes, pero ahora podía realizarla en mi casa, en torno de Iván y de este modo no íbamos a molestarnos.

Otra limitación fue, creería yo, el tema de la separación entre mi esposo y yo y, desde luego, el distanciamiento de otras relaciones y actividades fuera del hogar y, fundamentalmente, suspender el ejercicio de mi profesión.

A lo largo de estos 21 años el asunto de la discriminación o estigmatización de las personas con autismo o con algunas otras discapacidades ha cambiado notablemente.

Al principio, cuando yo decía que mi hijo tenía autismo, se escuchaba como muy raro. Hoy puedo decir que mi hijo tiene autismo y la gente expresa un mayor conocimiento y mejor disposición y actitud. Si bien la mirada sobre el autismo aún no refleja un entendimiento claro como con respecto al síndrome de Down, la gente ya no lo desconoce tanto. Al principio, cuando Iván era más chiquito, fue como sentirse fustigado por las miradas de la gente porque no entendía y me decían algunas personas, bueno, ¿qué le pasa a este chico? También sufrí discriminación, llamaron varias veces a la policía porque mi hijo caminaba en zigzag. Hoy creo que hay un poco más de respeto hacia la palabra autismo. Acá en mi ciudad el conocimiento de lo que es el autismo es muy vago; el conocimiento que se posee deriva de las películas y de algunos programas de televisión.

Bueno, creo que la gente no lo comprende todavía, no comprende lo que es el autismo, aunque le hagas una lista de las principales cosas. Acá donde vivo, para el Día Mundial del Autismo, que es el dos de abril de cada año, ponen globos azules en las plazas, como si eso fuera suficiente para sensibilizar, concientizar, informar y, de cierta manera, educar.

En relación con los profesionales que se han relacionado con Iván, siempre han intentado hacer lo humanamente posible y, desde su conocimiento, lo mejor que han podido. Lo que pasa es que hay un desconocimiento muy grande sobre el autismo y a

partir de la adolescencia o adultez de las personas con autismo hay menos conocimiento aún. Pero ahora, después de haber pasado de mano en mano por diversos profesionales, porque invariablemente unos te derivan con otro. De modo que vas pasando por tanto profesional que, algunos son excelentes mientras que otros no te van a gustar o, incluso, de profesionales que vas a sentir que estás mal atendida. Pero por lo general puedo decir que ha sido buena la disposición.

Además, siendo hija de un dermatólogo muy conocido en Mendoza, hija de médico, entonces como que ves con más claridad las alternativas. Pero finalmente, ante la desesperación y la angustia, miras con relativa ilusión las ofertas de procedimientos infundados o carentes de sustento científico, te sientes tentada a probar o experimentar.

A lo largo de esta trama me han ofrecido muchas de estas “alternativas”, desde líquidos mágicos, sesiones mágicas como las constelaciones familiares o lo que fuese, prometiendo que pueden ser muy buenas. Incluso probé una, mi exmarido llegó un día con una tarjeta magnética y me dijo que había que ponérsela y sacársela sólo para bañarlo. Te darás cuenta de que con esta tarjeta magnética va a traer las ondas del no sé qué y se curará. Y bueno, lo hice, pero no sucedió nada. Ahora bien, cosas que sean de tomar o de ingerir para mi niño, no, jamás lo hice ni lo haría porque no sé, él no puede elegir y tengo que ser su voz, soy su voz y su decisión.

Formé parte de un grupo muy importante dentro del hospital infantil, en Mendoza, y por parte de tal grupo fui recibiendo apoyo y orientación. Entonces lo poco que conozco ha sido por referencia en este colectivo. En este sentido sí, he estado como apoyada y orientada, pero no por los profesionales sino por el colectivo.

Además de lo que he narrado hasta ahora, Iván ha tenido una facilidad para dibujar.

Lo hace con la mano izquierda, dibuja con su dedo en la tablet o con pizarra, en fibra o en papel o donde sea, pero con una ductilidad realmente magnánima. Con base en esto, cuando él salió de la secundaria, al no encontrar ningún lugar posible para él y era una época en la que no aparecía todavía esto de los periodos de auto y hetero agresión y, además, tomando en cuenta que tenía un profesor de gimnasia que fue su acompañante terapéutico también, empezamos a recorrer los tres escuelas en Mendoza, por invitación y de forma solidaria, para concientizar lo significaba el autismo. Estando en las escuelas introducíamos el tema de lo que era el autismo y de repente había como una conexión entre los chicos y la maestra que tampoco sabía qué era.

Entonces le pedían que dibujase en el pizarrón del aula cualquier cosa: un animal, a alguien que estaba ahí parado o a la maestra. Ahí se producía la magia y desencadenaba una fuerte conexión entre el aplauso de los chicos. Eso era una cosa muy rica para todos, por supuesto, primero para Iván, porque ocurría en un lugar donde él seguía estando con chicos y en contacto; y, después, porque los otros chicos y la maestra veían que el autismo no está en otro mundo. Terminaba y firmaba autógrafos y eso se hizo durante tres años.

Todo esto ocurrió antes de que Iván cumpliera 16 años, porque a partir de ese momento aparece la fase de los episodios de comportamiento violento y vuelvo a quedar un poco a la sombra y encerrada, sin saber cuál fue el detonante de tales episodios. Con base en las vivencias que he contado aquí, si fuese dado el caso, a los padres que recientemente han recibido un diagnóstico de autismo de su hijo o hija les diría: *“pregunten a los padres o, cuando ello es posible, a los mismos chicos, porque cada uno es especial”* digamos, por ejemplos, si a Iván se lo puede tocar, yo le diría que sí. Si lo desea abrazar, le diría que le tenés que anticipar: *“te voy a dar un abrazo, ¿querés?”* y, tal vez te permita abrazarlo, quizás él te abrace directamente, probablemente te diga que no o, cuando suceda, no te mire a la cara. En algún momento de la vida, la vivencia del autismo es una experiencia.

He contado a ustedes una parte de mi vida y mis vivencias con respecto al autismo de modo tal que pudiesen pensar que es una cuestión sumamente dramática y dolorosa, pero ello no es así. La vida está llena de instantes o momentos, algunos dolorosos y otros sumamente gratificantes. En este último sentido puedo resaltar el hecho de que a mí Iván me enseñó a ser mejor persona, me enseñó a ver que a todos nos toca algo, me enseñó a ser más solidaria, a contemplar, buscar una mirada sobre el otro que no tiene discapacidad, una mirada sin juzgar al otro, a entender que todos queremos lo mismo, todos queremos que nos quieran, todos queremos estar contenidos. Siempre digo; tener calor y comida. Hoy podría decir que Iván me completa.

Finalmente, me enorgullece bastante haber podido introducirlo en el mundo artístico y saber que tiene un canal de comunicación muy grande y que puedo dejar una huella como aliciente para todas esas madres que reciben el diagnóstico y que entiendo la su desesperación.

Es esta una lucha que vale la pena dar, aunque el futuro sea incierto.

CONCLUSIONES

Este libro es una pequeña muestra de un camino, largo y sinuoso, recorrido por quienes conviven cotidianamente con una persona diagnosticada con un Trastorno del Espectro Autista (TEA). El conjunto de narraciones contenidas en esta obra, escritas en primera persona, es un testimonio legítimo de lucha, resistencia y, sobremanera, de una actitud ante la vida que, al ir permitiendo la construcción, tanto colectiva como personal, de resiliencia, propicia una capacidad inagotable de entrega, amor y aprendizajes para la vida misma. Haber sido testigos de este conjunto de vivencias que nos han sido compartidas por sus actores mismos, nos permiten, sin duda alguna, derivar una serie de reflexiones en torno al rol que la sociedad debe jugar mediante las estrategias de inclusión, en sentido amplio, orientada hacia la familia y con base en la comunidad y, esencialmente, la ya inevitable construcción de un mundo más justo para todos.

La resistencia y la búsqueda de alternativas como motor de la lucha

Una de las enseñanzas más poderosas de este libro es que la resistencia y la búsqueda de alternativas de una madre, de un padre o de una familia puede derribar barreras impensables. En cada testimonio, vemos cómo el deseo de alcanzar los éxitos, la autorrealización y autonomía de sus hijos las impulsa a aprender, a desafiar un sistema excluyente y a favorecer la concienciación en torno a los TEA. La resistencia, la búsqueda de alternativas y el sentimiento amoroso han sido el motor que ha permitido que estas familias no se rindan, resistan el tiempo necesario y sigan luchando por lograr que se hagan efectivos los derechos de sus hijos.

El desconocimiento, la discriminación, la estigmatización y la ausencia de políticas públicas orientadas hacia estos sectores de la población siguen siendo las barreras más difíciles de derribar.

A lo largo de estas páginas se hace evidente que el mayor reto al que se enfrentan las familias no es el conjunto de los Trastornos del Espectro Autista en sí, sino la falta

de información y conocimiento sobre esta cuestión, por parte de la sociedad, La información y conocimiento sobre esta cuestión, por parte de la sociedad; asimismo, la discriminación, la indiferencia, la ausencia de empatía y, sobremanera la inexistencia de políticas públicas inclusivas generan un impacto profundo en la calidad de vida de estos niños y sus familias. Es muy probable que podamos admitir que la ignorancia, los prejuicios y la estigmatización se tornan en las barreras más difíciles de derribar.

La importancia de la inclusión y la educación escolar incluyente

La educación escolar incluyente juega un papel fundamental en la construcción de una sociedad más inclusiva. Muchas de estas familias han tenido que enfrentarse a la falta de espacios educativos adecuados para sus hijos, lo que refuerza la necesidad urgente de transformar el sistema educativo escolar para que respete y valore la diversidad. Una educación inclusiva no solo beneficia a los niños con autismo, sino que también enriquece a toda la comunidad.

La resiliencia de las familias

La competencia para afrontar exitosamente las diferentes barreras u obstáculos que se encuentran frente a las familias que incluyen un miembro suyo con un diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista es resultado de un largo proceso constructivo de resiliencia, no es algo que poseen las familias desde un principio y para siempre. Aprender a vivir con la incertidumbre, con las miradas que juzgan o censuran, con los diagnósticos desalentadores y aun así seguir adelante es un proceso largo que se desarrolla y que favorece logros y éxitos inesperados. Estas historias nos muestran que, aunque el camino es difícil, la determinación, la persistencia y constancia en la búsqueda de alternativas diseñadas e instrumentadas colectivamente marcan una gran diferencia en la vida de estos niños.

El cambio es posible, pero requiere el compromiso colectivo y la constancia en la acción

Si algo queda claro tras leer estas historias, es que el cambio hacia una sociedad más justa y empática no puede recaer únicamente en las familias de personas con autismo. Es una responsabilidad colectiva. Gobiernos, instituciones, empresas, medios de comunicación y cada individuo tienen un papel fundamental en la construcción de un mundo donde la diversidad sea aceptada y celebrada.

Implicaciones

A pesar de los avances en el conocimiento y la comprensión del autismo y la inclusión, aún hay un largo camino por recorrer. Este libro también evidencia las áreas

donde aún falta mucho por hacer, no solo a nivel político y social, sino también en la comprensión y explicación colectiva sobre el autismo.

Acceso a servicios adecuados

Muchas familias enfrentan dificultades para acceder a terapias, educación especializada y atención médica de calidad. Es necesario por ello que los sistemas de salud y educación se transformen para garantizar que todas las personas con autismo tengan las mismas oportunidades de desarrollo.

Sensibilización y capacitación

La falta de información sobre el autismo en la sociedad, en general, sigue perpetuando estigmas. Se requiere un mayor esfuerzo en la capacitación de docentes, personal de salud y empleadores para fomentar la inclusión en todos los espacios.

Apoyo a las familias

Criar, educar y favorecer el desarrollo de un niño con autismo puede ser desafiante, y muchas familias enfrentan dificultades económicas, emocionales y sociales. Es crucial diseñar redes de apoyo que brinden acompañamiento, asesoramiento y alivio a quienes dedican su vida al cuidado de sus seres queridos.

Inclusión laboral

La transición a la vida adulta sigue siendo un desafío para muchas personas con autismo, entre otras condiciones. Es fundamental diseñar e instrumentar programas de formación, capacitación y actualización profesional en este ámbito, así como también confeccionar la promoción y generación de empleos que permitan su integración en el mundo laboral de manera digna y justa.

La edición y publicación de este libro nos convoca a ir más allá de la reflexión para instrumentar la acción. Nos invita no sólo a reflexionar, a cuestionarnos nuestras propias actitudes y a comprometernos con la inclusión. Nos recuerda que cada persona merece respeto, comprensión y oportunidades para desarrollarse plenamente. Que estas páginas no solo sirvan para conmovernos, sino también para impulsarnos a construir un mundo más humano, donde el amor y la empatía sean la norma y no la excepción.

No podemos dejar en manos de unas pocas familias la responsabilidad de cambiar el mundo. Todos somos parte de la solución. La inclusión real comienza cuando entendemos que la diversidad nos enriquece y nos fortalece como sociedad. Cada acción, cada palabra, cada oportunidad que brindemos a una persona con autismo es un paso más hacia un futuro donde todos tengamos un lugar y seamos valorados por quienes somos.

REFERENCIAS

1. Kanner L. Autistic disturbances of affective contact. *Nervous Child*. 1943; 2: 217-250.
2. Asperger H. "Autistischen Psychopathen" im Kindesalter [The "Autistic Psychopaths" in Childhood].
3. American Psychiatric Association. *Diagnostic and Statistical Manual for Mental Disorders*. 3rd ed.: Author; 1987.
4. Association AP. *Diagnostic and statistical manual of mental disorders*. 4th ed.; 1994.
5. Shahbazian MD, Zoghbi HY. Rett syndrome and MeCP2: linking epigenetics and neuronal function. *American journal of human genetics*. ; 71(6): 1259-1272.
6. American Psychiatric Association. *Diagnostic and Statistical Manual for Mental Disorders*. 5th ed.: Author; 2013.
7. Lord C, Brugha TS, Charman T, Cusack J, Dumas G, Frazier T, et al.
8. Shaw KA, Williams S, Patrick ME, Valencia-Prado M, Durkin MS, Howerton EM, et al. Prevalence and early identification of autism spectrum disorder among children aged 4 and 8 years - Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network. *MMWR Surveillance Summaries*. 2025; 74(SS-2): 1-22.
9. McDonald ME, DiGennaro Reed FD. Distinguishing science and pseudoscience in the assessment and treatment of autism spectrum disorder. In Goldstein S, Ozonoff S, editors. *Assessment of autism spectrum disorder*. 2nd ed.: Guildford Press; 2018. p. 415-441.

RECURSOS Y HERRAMIENTAS PARA LAS FAMILIAS

Libros sugeridos

Atención temprana para su niño o niña con autismo.

Autoras: Rogers, Sally, Dawson, Geraldine, y Vismara, Laura.

Como se revela en algunas investigaciones de vanguardia relacionadas con niños pequeños que tienen un trastorno del espectro del autismo (TEA), el papel de los padres es crucial a la hora de ayudarles a conectar con los demás, desarrollar su potencial y vivir una vida plena. En este manual, las creadoras del Modelo Denver de Atención Temprana proporcionan estrategias factibles y prácticas que se pueden utilizar todos los días. Prácticamente todos los niños pequeños tienen una sorprendente capacidad para aprender, y los niños que tienen un TEA no son la excepción. Utilizando un tono positivo y alentador, las doctoras Sally Rogers, Geraldine Dawson y Laurie Vismara hacen que parezca increíblemente sencillo convertir rutinas diarias como el desayuno o la hora del baño en experiencias de aprendizaje orientadas a adquirir habilidades que son cruciales para el desarrollo. Esas técnicas probadas se ilustran con ejemplos realistas que fomentan el juego, el habla y la participación de los niños. Ideal para estimular el desarrollo de niños de entre 1 a 6 años de edad.

Dónde conseguirlo:

<https://www.autismoavila.org/catalogo/atencion-temprana-para-su-nino-o-nina-con-autismo>

Autismo: guía para padres y profesionales.

Autores: Cadaveira, Matias y Wasburg, Claudio. (Argentina).

El objetivo principal de esta guía es ofrecer información clara y accesible que permita una mejor comprensión del autismo. Los autores buscan sensibilizar a la sociedad sobre la importancia de la inclusión y el respeto hacia las personas con autismo, destacando que se trata de una discapacidad “no visible” que a

menudo genera incomprensión y estigmatización. La obra también destaca la necesidad de adaptar los entornos educativos, laborales y sociales para apoyar el desarrollo y bienestar de las personas con TEA, promoviendo una integración genuina y respetuosa.

Dónde conseguirlo:

<https://www.mercadolibre.com.ar/autismo-de-matias-cadaveira-y-claudio-waisburg-editorial-paidos/>

Neurodivergentes, las capacidades detrás del diagnóstico.

Autor: Mitre, Ramiro.

Este libro te invita un viaje por la “autopista del desarrollo” para explorar el fascinante mundo de la neurodiversidad y las neurodivergencias desde una perspectiva positiva. Aquí encontrarás una guía comprensiva con experiencias personales inspiradoras que ayudarán y acompañarán a profesionales, educadores y familias. La idea de este libro es ampliar la mirada y brindar las herramientas necesarias para comprender la diversidad de nuestras mentes y sus infinitas manifestaciones.

Dónde conseguirlo:

<https://www.neurodiversidad.org.ar/>

Autismo: cómo crear contextos amigables.

Autor: Valdez, Daniel.

El objetivo es entender a las personas en sus contextos de vida, evitando que queden fijadas en una categoría, desde una perspectiva dinámica que atiende los contextos familiares, clínicos, educativos, socioculturales, políticos, el desarrollo subjetivo y sus matices dimensionales en pos de la creación de apoyos que hagan del mundo un lugar más habitable. En línea con este planteo, Valdez destaca también la “pedagogía del colibrí”, como factor a tener en cuenta en los apoyos psicoeducativos para personas con autismo. El sutil equilibrio entre brindar ayudas y promover la autonomía, el estar presente y a la vez promover espacios de autodeterminación y autovalimiento es fundamental a la hora de pensar la inclusión, y el modo de lograrla. Los apoyos amigables son necesarios para romper barreras y este libro, tan fundamental como actual, lo demuestra.

Dónde conseguirlo:

<https://aprendizaje.flasco.org.ar/post/libro-autismo-c%C3%B3mo-crear-contextos-amigables>

Autismo: Manual para padres. Respuestas a algunas preguntas comunes.

Autores: Programa de Investigación sobre el Autismo Departamento de Investigación, Kaiser Permanente.

Este popular manual fue desarrollado con el aporte de la primera Junta Comunitaria Consultiva de California CADDRE que creía que los padres buscaban información básica y precisa sobre los trastornos del espectro autista en varios idiomas. El Manual explica lo que debe hacer si piensa que su hijo tiene autismo y dónde encontrar ayuda. Comparta este manual con su familia y amigos y con los maestros de su hijo. La información les ayudará a entender mejor el autismo y cómo pueden ayudar.

Dónde conseguirlo:

https://infoautismo.usal.es/wp-content/uploads/2015/07/03.-Autism_Handbook_Span_Ir-3.11.pdf

Diez cosas que todo niño con autismo desearía que supieras.

Autora: Notbohm, Ellen.

Uno de los clásicos más apreciados por la comunidad del autismo, Diez cosas que todo niño con autismo desearía que supieras, ha encantado, informado y servido de guía a millones de familias y profesionales de todo el mundo desde que se publicó la primera edición en 2005. Hay una voz infantil en cada capítulo que describe la experiencia única de cómo diez características principales del autismo afectan a la percepción y la reacción de nuestros hijos al entorno físico, sensorial y social. La tercera edición profundiza en el enfoque sobre estos aspectos básicos a la vez que se extiende en cómo nuestras propias perspectivas modelan la vida de nuestro hijo y la nuestra propia hoy, mañana y los próximos años. Una sección totalmente nueva nos ilumina sobre nuestra enorme capacidad de elección y perfila sólidas estrategias para tomar una decisión firme en cada situación.

Dónde conseguirlo:

https://www.fhautism.com/shop/diez-cosas/?srsltid=AfmBOoqsxG4t7ZkTNZczXrsVNsUsJTC1ncmeUSaDGIn_o30MuvrkSdSU

A Parent's Guide to High-Functioning Autism Spectrum Disorder: How to Meet the Challenges and Help Your Child Thrive.

Autoras: Rogers, Sally, Dawson, Geraldine, McPartland, y James C.

Expertos líderes muestran cómo puedes trabajar con las dificultades únicas de tu hijo(a) y aprovechar sus capacidades. Historias vívidas y ejemplos del mundo real ilustran maneras de ayudar a los niños con TEA a relacionarse de forma

más cómoda con sus pares, aprender las normas de conducta apropiada y tener éxito en la escuela. Aprenderás cómo se diagnostica el TEA y qué tratamientos y apoyos educativos realmente funcionan. Actualizada con las investigaciones y recursos más recientes, esta segunda edición explica claramente las implicaciones de los cambios diagnósticos del DSM-5.

Dónde se consigue:
www.amazon.com

El Manual Esencial Para Padres Con Hijos Autistas.
Autora: Mills, Audra.

Criar a un niño con autismo conlleva desafíos únicos, pero también ofrece inmensas recompensas. Esta guía te proporciona los conocimientos y las estrategias para ayudar a tu hijo no solo a desenvolverse en la vida, sino a prosperar de verdad. Cada niño autista es único, no existe un enfoque único para todos. Este libro ofrece una exploración clara e imparcial de varias estrategias, lo que le permite elegir la que mejor se adapte a las necesidades de su hijo. En su interior, descubrirá: 11 actividades gratuitas para realizar en casa y mejorar las habilidades sociales Estrategias prácticas para superar los desafíos diarios El poder de las rutinas y cómo hacer que funcionen para su hijo Una guía completa de opciones de terapia y tratamiento Herramientas sencillas para mejorar la conciencia emocional de toda la familia Consejos de expertos para facilitar el aprendizaje para ir al baño Métodos probados para evitar que deambule y garantizar su seguridad Técnicas de comunicación eficaces para reducir la frustración y mejorar la comprensión.

Dónde se consigue:
www.amazon.com

Autism Out Loud: Life with a Child on the Spectrum, from Diagnosis to Young Adulthood.
Autores: Swenson, Kate; Cariello, Carrie and Wood, Adrian.

Escritas con honestidad y sentimiento, las historias de estas páginas nos recuerdan que, incluso en medio de las tormentas de la vida, siempre hay esperanza y belleza. Un homenaje al amor incomparable de las madres, este inspirador libro ilumina las alegrías, los desafíos y los milagros cotidianos de la vida en el espectro autista.

Dónde conseguirlo:
<https://www.amazon.com/>

Unmasking Autism: Discovering the New Faces of Neurodiversity.

Autor: Price Devon.

Por cada persona visiblemente autista que conoces, hay innumerables personas autistas “enmascaradas” que se hacen pasar por neurotípicas. El enmascaramiento es un mecanismo de afrontamiento común mediante el cual las personas autistas ocultan sus rasgos identificables para adaptarse a las normas sociales, adoptando una personalidad superficial a expensas de su salud mental. Esto puede incluir suprimir estímulos inofensivos, disimular dificultades de comunicación presentándose como modestos y afables, y forzarse a sí mismos a situaciones que les causan ansiedad severa, todo para no ser vistos como necesitados o “raros”. En “Desenmascarando el Autismo”, el Dr. Devon Price comparte su experiencia personal con el enmascaramiento y combina historia, investigación en ciencias sociales, recetas y perfiles personales para contar una historia de neurodivergencia que, hasta ahora, ha estado dominada por quienes observan desde fuera. Para el Dr. Price y muchos otros, el autismo es una profunda fuente de singularidad y belleza.

Dónde conseguirlo:

<https://www.amazon.com>

Asociaciones de acompañamiento y asesoramiento familiar y profesional

ARGENTINA

Asociación Argentina de Padres de Autistas (APAdA): APAdA Es una entidad civil sin fines de lucro que brinda apoyo a padres y familiares de personas con autismo, con presencia a nivel nacional.

Sitio web: <https://apadea.org.ar/>

Fundación ASEMCO: ASEMCO Se dedica a la educación y asistencia integral de personas con TEA y otras dificultades del aprendizaje y/o conducta, utilizando los lineamientos de ABA.

Sitio web: <https://www.asemco.org/>

PANAACEA: Es otra organización que trabaja en la investigación y difusión de información sobre autismo.

Sitio web: <https://www.panaacea.org/index>

TEActiva: Es una ONG que trabaja por la concientización sobre el autismo y la inclusión de personas con TEA.

Sitio web: <https://teactiva.org/>

BRASIL

ABRAAC Associação Brasileira Autismo Conexão: Esta asociación tiene como objetivo la defensa de las personas con autismo y sus familias y el respeto por sus derechos.

Sitio web: <https://www.abraac.org/>

Vencer Autismo: Nos inspiran cada día padres y maestros que dedican su energía a ayudar a niños, jóvenes y adultos con autismo que cuidan. Más de 15 años de historia y experiencia nos demuestran que empoderar a las personas presentes en la vida de las personas con autismo reduce sus desafíos y los ayuda a desarrollarse.

Sitio web: <https://vencerautismo.org/comunidade-vencer/>

CHILE

FUAN (Fundación Unión Autismo y Neurodiversidad): Contribuimos en la promoción

de la calidad de vida de las personas neurodivergentes y sus familias desde un enfoque de derecho y de plena ciudadanía.

Sitio web: <https://fuan.cl/fundacion-quienes-somos/>

EEPA (Fundación Apoyo Autismo Chile): Los principales objetivos de la fundación son promover la calidad de vida de la persona con la condición del espectro del autismo y sus familias y el acompañamiento a familias en el proceso de integración con jornadas de *trabajo colaborativas donde se intercambian experiencias en un espacio de conversación, cuidado y acompañamiento de familias hacia otras familias.*

Sitio web: <https://www.apoyoautismochileepaa.cl/>

AMAsperger Fundación: Fundación AMAsperger es una organización sin fines de lucro fundada en 2012 por Ester, madre de un niño con Asperger, y Leonardo, una persona con esta condición. Nació del deseo de ofrecer apoyo real, escucha sincera y contención emocional a quienes transitan el camino del diagnóstico de autismo, muchas veces marcado por la soledad y la incertidumbre. Su nombre combina “Amar” y “Asperger”, reflejando su esencia: un profundo compromiso afectivo con las personas en el espectro y sus familias. AMAsperger reúne un equipo diverso —personas autistas, familiares, amigos y profesionales— unidos por el objetivo común de acompañar, informar e incluir. Más que una institución, es un espacio de pertenencia y amor.

Sitio web: <https://amasperger.wordpress.com/>

COLOMBIA

Liga Colombiana de Autismo: Su principal labor es el activismo y concientización, como además el acompañamiento y empoderamiento de las familias y personas con TEA. Y entre sus actividades complementarias, la investigación que proporciona datos reales y actualizados para mejorar la calidad de vida.

Sitio web: <https://ligautismo.org/>

RepaTEA Red de apoyo para padres: RepaTEA es un espacio comunitario virtual donde las familias pueden encontrarse e intercambiar experiencias. Adás ofrecen enlaces con profesionales y apoyan la inclusión educativa y social.

Sitio web: <https://www.instagram.com/fundacionreplatea/reel/Cra7VZkL2Y/México>

Iluminemos por el Autismo: Ofrece apoyo emocional, información y una línea de ayuda telefónica gratuita para familias de niños con autismo.

Sitio web: <https://iluminemos.org/apoyo-a-familias/>

Fundación Teletón: Brinda apoyo integral a las familias, incluyendo servicios multidisciplinares.

Sitio web: <https://teleton.org/apoyo-integral-a-familias-dentro-del-trastorno-del-espectro-autista/>

ESPAÑA

Fundación ConectaTEA: Contribuir al desarrollo de centros, programas y servicios que constituyan una red de apoyo integral para las personas con autismo y sus familias a lo largo de toda la trayectoria vital, implicando a su contexto social en el proceso de inclusión.

Sitio web: <https://www.fundacionconectea.org/>

Confederación Autismo España: La Confederación de Autismo España está involucrada en la defensa de los derechos, la formación profesional y familiar, haciendo énfasis en la sensibilización y concienciación sin olvidar la investigación y transferencia de conocimientos.

Sitio web: <https://autismo.org.es/>

Inclusión y Autismo: Equipo Especializado de Orientación Educativa en TEA: Es un portal educativo creado por el Gobierno de Aragón (España), específicamente por el Centro Aragonés de Tecnologías para la Educación (CATEDU), con el objetivo de ofrecer recursos prácticos, materiales didácticos y orientaciones especializadas para trabajar con alumnado con Trastorno del Espectro Autista (TEA).

Está dirigida a docentes, orientadores, familias y profesionales de la educación, y aborda aspectos clave como la comunicación, el comportamiento, la estructuración del entorno y las adaptaciones curriculares. Su enfoque es inclusivo, con base en la experiencia educativa real, y busca mejorar la respuesta educativa y social de los estudiantes con autismo en el contexto escolar.

Sitio web: <https://orientacionautismo.catedu.es/>

ESTADOS UNIDOS

Autism Speaks: Autism Speaks es una organización sin fines de lucro reconocida a nivel mundial, dedicada a promover soluciones para las necesidades de las personas con autismo y sus familias. A través de la investigación, el apoyo, la concienciación, la defensa de derechos y el acceso a servicios. Autism Speaks trabaja para mejorar la calidad de vida de quienes están en el espectro autista, desde la infancia hasta la adultez. También impulsa la inclusión, la aceptación y el acceso equitativo en todos los ámbitos de la sociedad.

Sitio web: <https://www.autismspeaks.org/recursos-autismo>

Autism Society of America: Desde 1965, la Autism Society of America, junto con su red de afiliados, conecta a las personas con los recursos que necesitan a través de la educación, la defensa de derechos, el acceso a recursos y programas comunitarios. La información es solo en el idioma inglés.

Sitio web: <https://autismsociety.org/>

GUATEMALA

Asociación Guatemalteca por el Autismo.

La Asociación Guatemalteca por el Autismo (AGA) es una organización sin fines de lucro dedicada a promover los derechos, la inclusión y el bienestar de las personas con trastorno del espectro autista (TEA) en Guatemala. Su labor se enfoca en brindar apoyo a las familias, generar conciencia social, ofrecer servicios terapéuticos y educativos, y fomentar políticas públicas que garanticen una mejor calidad de vida para esta población. A través de programas de intervención, actividades de sensibilización y trabajo colaborativo con otras instituciones, la AGA busca construir una sociedad más comprensiva, respetuosa e inclusiva con las personas autistas.

Sitio web: <https://www.autismoguate.org/>

PUERTO RICO

Departamento de Salud de Puerto Rico

Publicaciones y guías: Informes detallados sobre la prevalencia del TEA, estrategias de identificación temprana y guías de intervenciones basadas en evidencia están disponibles para profesionales y familias.

Sitio web: www.salud.pr.gov/vigilancia_autismo

EL SALVADOR

Asociación Salvadoreña de Autismo.

La Asociación Salvadoreña de Autismo (ASA) es una organización sin fines de lucro comprometida con la atención, inclusión y defensa de los derechos de las personas con trastorno del espectro autista (TEA) en El Salvador. Desde su fundación, ASA trabaja activamente para brindar apoyo integral a las personas autistas y sus familias, ofreciendo orientación, intervenciones terapéuticas, espacios educativos y actividades de sensibilización. Además, impulsa acciones de incidencia para promover una mayor conciencia social y el desarrollo de políticas públicas que favorezcan la inclusión y el respeto a la neurodiversidad en todos los ámbitos de la sociedad salvadoreña.

Sitio web: www.autismoelsalvador.org

Guías y manuales para familias

Guía informativa para familias de personas con trastorno del espectro del autismo. Autismo Madrid.

Guía informativa, que ayuda y orienta con términos sencillos los principios básicos del Autismo.

Consultar: https://autismomadrid.es/wp-content/uploads/2021/09/Guia_familias_digital_21.pdf

Guía para padres sobre el Trastorno del espectro del autismo. Instituto Nacional de Salud Mental de Estados Unidos.

Esta guía está diseñada para ayudar a los padres a entender qué es el trastorno del espectro autismo (TEA), reconocer los síntomas y signos comunes y encontrar los recursos que ellos necesitan.

Consultar: <https://apacv.org/wp-content/uploads/2015/07/guia-para-padres-sobre-trastorno-espectro-autista.pdf>

Manual de 100 días para familias con niños pequeños recién diagnosticados de autismo.

El Manual de 100 Días es una guía práctica diseñada para apoyar a las familias con niños pequeños que han recibido recientemente un diagnóstico de autismo, ofreciendo orientación clara, recursos útiles y pasos concretos para los primeros meses tras el diagnóstico.

Consultar: <https://www.autismspeaks.org/sites/default/files/toolkit-pdf/manual-de-los-100-dias.pdf>

Manual para familias. Características de los niños y niñas diagnosticados con el trastorno del espectro autista según su severidad. Instituto de rehabilitación neurológica IRENEA.

Este es un manual en el que se aborda de forma holística las características de estos niños y niñas, según la severidad de su diagnóstico, y el tratamiento que deberían tener para ayudarles a tener una mayor calidad de vida, ellos y sus entornos familiares.

Consultar: <https://irenea.es/wp-content/uploads/2022/03/MANUAL-FAMILIAS-TEA-irenea.pdf>

Un niño con autismo en la familia. Guía básica para familias que han recibido un diagnóstico de autismo para su hijo o hija. Universidad de Salamanca.

Esta guía ha sido escrita por padres y madres para dar cuenta de las inquietudes, preocupaciones, dudas e intereses.

Consultar: https://sid.usal.es/i/docs/F8/FDO20581/familia_autismo.pdf

Guía práctica. El ABC del autismo. Domus (Instituto de Autismo) Málaga.

Una guía completa para comenzar a comprender el espectro autista. Conceptos básicos y herramientas de ayuda y acompañamiento familiar y profesional.

Consultar: https://institutodomus.org/sites/default/files/guia_practica_abc_del_autismo.pdf

Autismo. Manual para padres. Respuestas a algunas preguntas comunes. Departamento de investigación Kaiser Permanente. Estados Unidos.

Este popular manual fue desarrollado con el aporte de la primera Junta Comunitaria Consultiva de California CADDRE que creía que los padres buscaban información básica y precisa sobre los trastornos del espectro autista en varios idiomas. El Manual explica lo que debe hacer si piensa que su hijo tiene autismo y dónde encontrar ayuda. Comparta este manual con su familia y amigos y con los maestros de su hijo. La información les ayudará a entender mejor el autismo y cómo pueden ayudar.

Consultar: https://infoautismo.usal.es/wp-content/uploads/2015/07/03.-Autism_Handbook_Span_Ir-3.11.pdf

Guía completa sobre el autismo.

Este es un recurso en español diseñado por el Child Mind Institute de los Estados Unidos para ayudar a las familias a comprender el autismo. Ofrece información clara y accesible sobre el diagnóstico, los síntomas, las opciones de tratamiento y estrategias prácticas para apoyar a niños con autismo en su desarrollo diario. También aborda temas como la comunicación, el comportamiento, la socialización y el papel de la familia, brindando herramientas basadas en evidencia para que los padres puedan tomar decisiones informadas y sentirse acompañados en el proceso.

Consultar: <https://childmind.org/es/guia/guia-para-padres-sobre-el-autismo/>

Un viaje por la vida a través del autismo: Guía para la transición a la edad adulta.

Es un recurso integral desarrollado para acompañar a adolescentes y jóvenes con autismo —así como a sus familias y cuidadores— en el proceso de transición hacia la adultez. Esta guía ofrece orientación práctica sobre temas clave como la educación postsecundaria, el empleo, la vida independiente, la salud, la toma de decisiones legales y la participación social. Su objetivo es empoderar a las personas con autismo para que puedan construir una vida adulta significativa y autónoma, con el apoyo y las herramientas necesarias para enfrentar los cambios y desafíos que surgen en esta etapa del desarrollo.

Consultar: https://worktogethernc.com/wp-content/uploads/A_Guide_for_Transition_to_Adulthood_Spanish.pdf