

Más allá del autismo, el amor

La atención integral a las personas con este trastorno del desarrollo cognitivo requiere la participación de expertos de varias disciplinas de Salud Pública y Educación, pero nada sustituye el apoyo de la familia

Ana Martha Panadés
y José Lázaro Peña

Frente a la televisión, Alex Fabián apenas reaccionaba a los estímulos ni a su propio nombre. “Debe ser algo pasajero”, pensó su madre, Maité Zaldívar, mientras una sensación de angustia le oprimía el pecho.

Ya en el círculo infantil, las educadoras llamaron la atención sobre otros síntomas. “El niño no se relacionaba con sus amiguitos y no podía concentrarse. Además, siempre tenía algo entre sus dedos: unas piedrecitas, algún juguete pequeño o un pedacito de pan”, recuerda y agradece a todos los que la acompañaron; primero a encontrar un diagnóstico; luego las luces que brillan cuando el desaliento lo oscurece todo.

Por suerte, Maité buscó inmediatamente el criterio de los especialistas. Los exámenes confirmaron la causa del “raro” comportamiento del pequeño, siempre retraído, incapaz de articular palabras tan simples como mamá o papá y que permanecía horas con un juguete entre las manos. Conocida como trastorno del espectro autista (TEA), esta condición le ha cambiado la vida a Alex Fabián Arteaga Zaldívar y a su familia.

TRAS EL DIAGNÓSTICO, OTRO CAMINO ES POSIBLE

De origen neurobiológico, el TEA afecta la configuración del sistema nervioso y el funcionamiento cerebral. Acompaña a la persona durante toda su vida y, aunque posee características específicas, suele estar asociado a otras alteraciones como discapacidad intelectual, trastornos del lenguaje y problemas de salud mental.

A nivel mundial, aproximadamente uno de cada 100 niños tiene autismo. En Cuba la cifra de personas diagnosticadas ha aumentado en los últimos años y en ello influye un mayor conocimiento en torno a esta alteración, lo cual permite identificar algunas de sus manifestaciones desde la infancia temprana.

Los síntomas aparecen en el pri-

mer año de vida y deben preocupar a los padres, tal y como alerta el Dr. C. Julio Vicente Castellón, profesor titular de la Universidad de Ciencias Médicas de Sancti Spíritus y líder del proyecto Rompimiento de mitos sobre el autismo. “Se dice que, si al menos una persona refiere tres de estos comportamientos, es muy probable que de quien hablamos sea autista: no responde a su nombre, se resiste a las caricias, prefiere jugar solo y se abstrae en su propio mundo, no suele hacer contacto visual y no desarrolla o pierde la capacidad de hablar.

“También —agrega el experto— puede darse el caso de que hable con tono o ritmo anormal y es posible que utilice voces cantarinas o robóticas, repita palabras o frases textuales sin comprender cómo usarlas, no exprese emociones ni empatía o tenga dificultad para reconocer señales no verbales.

“Si bien no existe una cura para estos trastornos, un tratamiento intensivo y temprano puede hacer una gran diferencia en la vida de muchos infantes”, sostiene Julio, quien hace referencia al novedoso enfoque en el que trabaja Sancti Spíritus en aras de definir la modalidad de atención educativa que mejor se adapte a las necesidades del menor.

“Este enfoque holístico tiene como objetivos la formación y capacitación de nuestros profesionales de diferentes áreas: genética, nutrición, logofonoaudiología, psiquiatría, psicología, neurología y fisiología, entre otros, a la par que se les da cabida a expertos del Sistema Nacional de Educación, puesto que es importante que los maestros estén preparados pedagógicamente, y logren enseñar al resto de los estudiantes el modo de comportarse con este tipo de niños y cómo ayudarlos a integrarse al grupo”.

Reconocer la condición de Alex Fabián ha sido tal vez la prueba más dura para Maité, a pesar de su trabajo como intérprete de lengua de señas y de mantener un vínculo muy cercano con personas sordas y en situación de discapacidad.

“Quieres que tu niño te dé un beso o un abrazo, pero primero



Alex Fabián Arteaga (el mayor de los niños) se comunica mejor y socializa con sus amiguitos gracias al trabajo conjunto de la familia y la enseñanza especial. /Fotos: Ana Martha Panadés

tienes que entrar a su mundo para esperar una señal de afecto”, confiesa esta madre que tocó a las puertas de las escuelas especiales Dora Alonso, en La Habana, y Vilma Espín, en Cienfuegos, dos de las más prestigiosas instituciones educativas dedicadas a la atención de niños autistas en Cuba.

Con la certeza de que tomaría fuerte la mano de su hijo para descubrir ese otro camino a la esperanza llegó a la escuela especial Jesús Betancourt del municipio de Trinidad. Tenía entonces seis años. Alex ya cumplió los 13 y su madre se regocija con cada avance. “Mi hijo puede comunicarse y escribir su nombre. La escuela lo ayuda a establecer rutinas y horarios, además, le enseña formas para comunicarse y socializar”.

LA TERAPIA DEL AMOR

El autismo es una discapacidad del desarrollo asociada a origen genético y factores ambientales. Vicente Castellón relata cuán complejo es comunicar un diagnóstico

a la familia. “Primero, por el poco conocimiento acerca de ese trastorno; luego por posibles negaciones familiares, lo cual influye en el desarrollo de sus habilidades y su integración futura”.

Cuando Maité habla de Alex le resplandece la mirada. “Yo siempre supe que no era un niño como los demás, pero al confirmar el diagnóstico fue muy difícil, porque además tiene asociado un retraso mental moderado. Poco a poco he aprendido a conocerlo mejor y descubrir sus potencialidades. Él hace maravillas con la plastilina, por eso quiero que incursione en las artes manuales.

“La misma psiquiatra que lo atiende me recomendó tener otro hijo. Fue muy beneficioso para toda la familia. Alex es un niño muy precavido y cuida a su hermano menor que apenas tiene tres años. Es un mito eso de que los autistas son violentos; ellos tienen una relación muy bonita”.

En coherencia con los enfoques integrales para el manejo del TEA,

la provincia espirituana avanza en la capacitación de los recursos humanos que intervienen en la atención a las personas con esta discapacidad, pues no se trata de un trastorno infantil sino de una condición permanente, como sentencia Vicente Castellón.

Afecto, estimulación en el hogar y la escuela, así como la participación de especialistas de diferentes áreas en la atención integral a los niños con estos trastornos del desarrollo cognitivo resultan entonces la terapia más eficaz para aliviar los síntomas del rechazo o la soledad.

“Yo siempre supe que no era un niño como los demás, pero al confirmar el diagnóstico fue muy difícil, porque además tiene asociado un retraso mental moderado. Poco a poco he aprendido a conocerlo mejor y descubrir sus potencialidades”

Por ello, esta madre aplaude la reciente constitución de la Asociación Cubana de Personas en Situación de Discapacidad Intelectual, otro paso a favor de la inclusión social.

“Somos muchas las familias que formamos parte del grupo de WhatsApp creado previamente. Fue una amiga que tiene una niña con síndrome de Down la que me invitó. He conocido historias desgarradoras y, sin embargo, los padres no se derrumban. Eso te da mucha fuerza y esperanza”.

Alex Fabián es un niño especial; lo saben Maité y todos los que sostienen su mano y abren las puertas de su mundo. El amor es la llave.



Alex Fabián Arteaga posa junto a su hermano y rompe mitos en torno al autismo.



Maité Zaldívar sabe que su hijo Alex Fabián es un niño especial.