

## AUTISMO: La lucha de los padres para derribar mitos

**En el mundo, lo padece uno de cada 68 chicos; en la Argentina, la cifra oscila entre 400.000 y 800.000 personas; el trastorno abarca múltiples variantes; la principal barrera es la desinformación**



Constantino de 7 años, entre sus padres y junto a sus hermanos menores

[Ver más fotos](#)

A simple vista, dos gotas de agua. Para quienes más las conocen, inconfundibles. Francina e Isabella Mazzola son como todas las gemelas: tan idénticas como distintas. Les gustan el circo y la natación; a Isabella, hamacarse en el jardín de su casa y cantar; a Francina, pintar y hacer muñequitos con plastilina. Tienen 10 años y mientras dibujan en el comedor de su casa, en Olivos, sus papás, Karina Martínez y Claudio, recuerdan el día en que su vida familiar dio un vuelco definitivo: a los tres años, a las chicas les diagnosticaron autismo.

"Teníamos hijos grandes, de matrimonios anteriores, y cuando ellas nacieron fueron las mimadas. No habíamos notado nada raro. Sí nos llamaba la atención que tardaran en gatear, caminar y hablar, pero la pediatra nos decía que era común en los gemelos", cuenta Claudio. Y agrega: "Al empezar la salita de tres, la maestra nos citó porque no podían seguir las consignas". Luego de consultar a distintos profesionales, una psicóloga les dio el diagnóstico: "Cuando salimos del consultorio, fuimos al Parque de los Niños. Mientras las chicas jugaban, después de llorar, con Karina nos miramos y dijimos: tenemos que ir para adelante, hay que empezar una vida nueva".

**El espectro autista (EA) es una condición que afecta a uno de cada 68 chicos según el Centro de Control y Prevención de Enfermedades de Estados Unidos. En la Argentina, si bien no existen datos epidemiológicos locales, tomando como referencia la prevalencia internacional (1-2% de la población), se estima que son entre 400.000 y 800.000 las personas dentro del EA.**

[www.psicoadolescencia.com.ar](http://www.psicoadolescencia.com.ar)

***"Esta condición supone un desarrollo diferente sobre todo en tres áreas: las relaciones sociales (dificultad para vincularse e interactuar); la comunicación y el lenguaje, y la flexibilidad de la conducta (desde la repetición de movimientos hasta el interés en temas restringidos)", explica Daniel Valdez, doctor en Psicología y director de la diplomatura en Necesidades Educativas y Prácticas Inclusivas en Trastornos del Espectro Autista de Flacso. "No hay un solo tipo de autismo: es plural y diverso. Por eso prefiero decir «autismos»: hay personas muy distintas que se resisten al uniforme de las etiquetas, en las que los síntomas se manifiestan de formas diferentes y su evolución sigue diversas trayectorias y caminos. La perspectiva nueva es dimensional y habla de un espectro: es como una gama de colores, un arcoíris", indica.***

Karina, de 48 años, cuenta que no bien recibió el diagnóstico de sus hijas, dejó el negocio de ropa que tenía para dedicarse a ellas. Claudio tiene horarios laborales flexibles: "Si no, sería muy difícil", afirma. Su mujer dice: "Tener un hijo con autismo te cambia todo: hasta el color de las paredes. Cuando supimos que los estímulos visuales las agobiaban, las pintamos de blanco".

"Desde el comienzo, tuvimos una actitud positiva y activa: buscamos informarnos y tener herramientas. Trabajamos para que ellas pudieran identificar lo que les pasaba y transmitirnoslo. Siempre hicieron muchísimas terapias, y eso fue muy bueno. Hoy, por ejemplo, están enojadas y saben por qué y cómo expresarlo: Isabella quiere que su hermana le dibuje, pero Francina ya está cansada", cuenta.

Tras una batalla campal, en la casa reina la paz: las gemelas hacen las paces. Juntas, pintan y miran la televisión. De las paredes cuelgan hojas donde dibujaron distintos objetos, con sus respectivos nombres debajo.

***Las chicas empezaron a decir sus primeras palabras a los cinco años. "La primera fue Isabela. Un día, la metí a la bañera y me dijo: ¡está caliente!", recuerda su mamá. "Me quedé helada y lloré de alegría" , agrega.***

Encontrar una escuela fue sumamente difícil. "Deambulamos por muchas privadas, porque nos dijeron que allí la integración era más fácil. Pero en todas nos decían que no: nos sentimos muy rechazados, como si tuvieran algo imposible de manejar", señala. Hoy, Francina e Isabella van a un colegio especial y por la tarde hacen fonoaudiología, terapia ocupacional, psicopedagogía, psicología, psicomotricidad, musicoterapia, habilidades sociales y natación.

***Para los Mazzola, hubo momentos "durísimos". "A veces uno siente que no da más, que ya no sabés qué hacer. En una época, abrían las alacenas y tiraban todo lo que encontraban al suelo. Ya no sabíamos dónde más poner cerraduras. O cuando llovía, no paraban de llorar. Que aprendiesen a ir al baño también fue un tema. Y durante mucho***

*tiempo no se reían", cuenta Karina. "Pero hay muchos otros momentos en que descubris el lado positivo y te sorprenden. Nuestra ambición es que sean felices: hoy se ríen un montón."*

## **SE DICE DE MÍ.**

Alexia Rattazzi, psiquiatra infantojuvenil y cofundadora del Programa Argentino para Niños, Adolescentes y Adultos con Condiciones del Espectro Autista (Panaacea), dice que **el autismo "es una palabra que está muy cargada: se asocia con una tragedia. Para levantar ese estigma, hay que hacer un trabajo enorme a nivel sociedad". Para ella, en la Argentina hay un gran "agujero de información". "La ignorancia es una de las principales barreras del autismo, por cómo impacta en la discriminación y en la no inclusión. Informarse empodera: permite ayudar desde el lugar de cada uno y perder los miedos, y con respecto a los papás -es una de las discapacidades que genera, mayor nivel de estrés en las familias-, saber a quién recurrir y cómo brindarle el ambiente óptimo de desarrollo a sus hijos mejora radicalmente su calidad de vida", plantea.**

Por otro lado, Valdez, apunta: **"Muchos piensan que no pueden ser plenamente incluidos en la escuela (no sólo la común, también la especial es a veces excluyente), pero sí pueden, con el apoyo necesario. Así lo establece la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad".**

Carina Morillo, fundadora de la ONG Brincar x un Autismo Feliz y mamá de Iván, de 14 años, que tiene autismo y un retraso cognitivo severo, resalta que hay que abandonar la idea de que las personas con autismo "no pueden trabajar". **"El 80% de los adultos están desempleados. Con los apoyos que necesitan y espacios amables, pueden lograr un sinfín de cosas: son responsables, dedicados y sumamente creativos", agrega.**

**Según Rattazzi, otra de las creencias por desterrar es aquella según la cual las personas con autismo siempre tienen una discapacidad intelectual asociada: sólo se da en el 25% de los casos. "El espectro a nivel cognitivo es muy grande: desde aquellos que tienen dificultades hasta un coeficiente intelectual elevado. Pero todos, con sus tiempos e intereses, aprenden". Valdez dice: "Se ha hablado de «trastornos profundos o generalizados del desarrollo», cuando en muchos casos las alteraciones no son profundas ni generalizadas. Hay que trabajar en las potencialidad y posibilidades de cada uno".**

**Expertos y padres coinciden en que para los chicos con autismo no hay un tratamiento que sea "el mejor". Morillo dice: "El más eficiente es el que se adapta a cada chico: es como un traje a medida". Y Valdez subraya que "para construir dispositivos de apoyo, crear programas de enseñanza, elaborar diseños de intervención clínica y educativa es tan importante tener en cuenta aspectos generales como particularidades personales, intereses individuales, singularidades".**

[www.psicoadolescencia.com.ar](http://www.psicoadolescencia.com.ar)

*Romper con la idea de que el autismo "es producto de la crianza" es, para Valdez, otra cuenta pendiente: "Muchas veces, los papás han sido culpabilizados, suponiéndose que no fueron lo suficientemente cariñosos o buenos padres. Eso es falso: no se sostiene desde el punto de vista científico". Y explica: "Tiene un origen biológico: congénito o genético. Se nace con autismo, pero las primeras manifestaciones empiezan, en general, después de los nueve o doce meses de vida".*

*La detección temprana (principalmente, entre los 16 y los 30 meses) de las condiciones del EA es clave: identificar las señales de alarma y actuar a tiempo puede marcar una enorme diferencia en el pronóstico del chico y la calidad de vida familiar.*

Impulsada por la Red Espectro Autista (RedEA), la campaña Mirame busca educar y prevenir sobre los signos de riesgo: *la ausencia de contacto visual es uno de los principales. "Desde muy chiquitos, los bebés empiezan a mirar a los ojos. Éstos dan muchísima información y referencia social: mirando a otros podemos reconocer si están conectados con nosotros e inferir su estado de ánimo", dice Rattazzi. Alrededor de los 20 días de vida, los recién nacidos a término ya empiezan a fijar la mirada en objetos o personas de su interés. Entre el mes y los dos meses, buscan especialmente el rostro humano. A los cuatro, copian movimientos y gestos faciales, y a los seis, comienzan a darse cuenta si alguien es un desconocido y responden ante las emociones de otros.*

*Para los especialistas, la intuición de los padres es clave en la detección temprana. Sin embargo, muchas veces son desoídos por la falta de formación de profesionales de la salud y educación en desarrollo sociocomunicativo temprano. Rattazzi recomienda que los papás: "Sigan lo que les dice «la tripa»: si el pediatra no responde a sus preocupaciones, busquen otra opinión".*

La psiquiatra dice que la vigilancia tradicional del desarrollo tiende a restringir la mirada en tasas de crecimiento y aspectos como nutrición y motricidad. **"La Academia Americana de Pediatría recomienda como obligatoria, a los 18 meses, una pesquisa sobre desarrollo sociocomunicacional: un cuestionario sencillo llamado M-CHAT-R/F, que puede bajarse de Internet. Los papás deben insistirles a los pediatras en hacerlo."**

Valdez subraya que la ley integral de trastornos del espectro autista (sancionada en 2014, pero aún no reglamentada) establece que el Protocolo del Niño Sano debe incorporar el M-CHAT. Y resalta la importancia de que más profesionales se formen en autismo.

## **SIGNOS**

Constantino Bustillo tiene siete años y es el mayor de tres hermanos. Cariñoso y sonriente, le encantan los videojuegos y es una luz para las matemáticas: cuando viaja en auto, se entretiene contando los kilómetros que faltan para llegar, pasándolos a metros en un abrir y cerrar de ojos. Le gusta hacer amigos, pero le cuesta mucho.

Constantino tiene síndrome de Asperger, una condición del EA. Las personas con Asperger se caracterizan por una inteligencia analítica y racional de normal a elevada, pero una gran dificultad para relacionarse y comunicarse con los demás. Entre otros rasgos, presentan aversión a los cambios e intereses restringidos. "Lo que falla es la inteligencia socioemocional, relacionada con lo intuitivo: esa capacidad de inferir lo que el otro está pensando, intenciones, deseos, estados mentales, que nos indican cómo debemos actuar", explica Rattazzi. Y completa: "Les cuesta comprender el lenguaje no verbal, que es el 80% de la comunicación. Por eso son tan fáciles de engañar, literales, no entienden los chistes o el doble sentido."

Marina Gotelli, de 34 años y mamá de Constantino, cuenta: "Cuando nació, era un chico súper tranquilo: no lloraba y teníamos que despertarlo para darle de comer". Guillermo, su marido, agrega: "Como era nuestro primer hijo, nos parecía normal. Pero luego empecé a alinear cosas, a caminar en puntitas de pie, no respondía al nombre, no jugaba. Reaccionaba a los gritos ante ciertos ruidos como el de una canilla, pero si pasaba un camión de bomberos, nada".

Al año, empezaron a llevarlo a la fonoaudióloga, y, unos meses después, consultaron a un neurólogo y recibieron el diagnóstico. Tanto Guillermo como una prima le decían a Marina que su hijo mayor era igual a ella: ante la insistencia, vio a un especialista y también fue diagnosticada con Asperger. "Hice psicoanálisis desde los seis años: siempre fui muy inepta socialmente", dice Gotelli, que es doctora en Biología, profesora en la UBA e investigadora del Conicet. "Pierdo mucha información en la comunicación, no sólo en el lenguaje oral, también en el escrito. Es muy difícil acercarse a otras personas."

"A una íntima amiga la veo siempre en compañía de nuestros maridos. Si estamos solas, ¡no sé qué hacer! La dejaría sentada en mi living y yo me iría a hacer mis cosas", explica Marina. "A Constantino le pasa lo mismo: por eso, cuando invita a un compañerito, intervenimos para que puedan compartir el juego." A los dos años, Constantino empezó con terapia cognitivo- conductual todos los días, y en la actualidad va a la psicóloga una vez por semana.. "Cuesta mantener una conversación con él, pero aunque habla mucho de un único tema -hace un tiempo eran los volcanes, ahora los videojuegos-, se esfuerza", señala.

Por otro lado, la literalidad con la que comprende el lenguaje lo lleva a tener malentendidos: "¡Lo de «tomar un taxi» le resulta incomprensible!, pero de a poco va aprendiendo", dice. Trabajar lo conductual también fue un desafío. "Un cambio brusco (por ejemplo, cuando volvíamos de vacaciones) lo hacía llorar por horas o días. Durante mucho tiempo, usamos apoyos visuales, como agendas, cuadernos con pictogramas e historias sociales: le anticipábamos lo que iba a pasar y cómo esperábamos que él se comporte. Así fue mejorando", cuenta.

[www.psicoadolescencia.com.ar](http://www.psicoadolescencia.com.ar)

"A pesar de sus dificultades sociales, tiene ganas de tener amigos", asegura Marina. "Está aprendiendo a regular sus emociones y ahora puede tolerar los cumpleaños: aunque tiene muchos rituales, encuentra la forma de convivir con ellos, y a pesar su torpeza motora, va a fútbol."

Los Bustillo recorrieron 50 colegios en busca de una vacante para Constantino. Finalmente, ingresó a la escuela común donde hoy va a segundo grado, sin maestra integradora. Marina es una de las mamás delegadas de la clase, y en una charla de padres contó sobre su diagnóstico y el de su hijo: "Siempre fui la chica rara, y no quería que él pasara por lo mismo. Lo importante es que se hable de autismo, se derriben mitos, se sepa que se puede y se den oportunidades. La inclusión no se logra desde la ignorancia. Todos tenemos la capacidad de ser felices".

## **PREGUNTAS PARA LA DETECCIÓN TEMPRANA**

***¿Tu hijo te mira a los ojos cuando le hablás, jugás o en el momento de vestirlo?***

A los dos meses un bebe ya trata de mirar a sus padres, y a los cuatro copia algunos movimientos y gestos faciales, como sonreír o fruncir el ceño. A los seis reconoce las caras familiares y responde antes las emociones de otras personas

***¿Responde cuando lo llaman por su nombre?***

A los 12 meses ya debería responder a su nombre dirigiendo la mirada hacia quien lo llama

***¿Muestra interés por otros chicos?***

A los 18 meses a los chicos les llaman mucho la atención otros chicos de su edad y tienden a observarlos, ir hacia ellos o tocarlos

***¿Imita cosas que hacés?***

A los 18 meses los chicos imitan todo: muecas, gestos, actividades que hacen los padres en la casa, como hablar por teléfono

***¿Usa su dedo índice para señalar e indicar interés por algo?***

[www.psicoadolescencia.com.ar](http://www.psicoadolescencia.com.ar)

A los 18 meses un chico señala para mostrar lo que quiere, algo interesante o llamar la atención

### ***¿Te trae objetos para que los mires?***

A los 18 meses a los chicos les gusta alcanzar objetos a los padres

### ***¿Hace juegos de fantasía o imaginación?***

A los 18 meses un chico demuestra interés en muñecos o peluches y hace de cuenta, por ejemplo, que les da de comer. A los 12 ya comienzan a usar las cosas convencionalmente, como tomar de una taza

Por **María Ayuso**

Para LA NACION 9 de junio de 2012

<http://www.lanacion.com.ar/1799786-autismo-la-lucha-de-los-padres-para-derribar-mitos>