



El autismo en mi vida

Ana Cecilia Márquez





República Bolivariana de Venezuela

Fundación Editorial



elperroylarana

1.ª Edición digital, 2016

© Ana Cecilia Márquez Duque

© Fundación Editorial El **perro** y la **rana**

Centro Simón Bolívar,

Torre Norte, piso 21, El Silencio,

Caracas - Venezuela, 1010

Teléfonos: 0212.768.8300 / 768.8399.

Correos electrónicos

atencionalescritorfepr@gmail.com

comunicacionesperroyrana@gmail.com

Páginas web

www.elperroylarana.gob.ve

www.mincultura.gob.ve

Redes sociales

Facebook: Editorial perro rana

Twitter: @perroyranalibro

Instagram: editorialperroyrana

Youtube: Editorial El perro y la rana

Soundcloud: perroyranalibro

Google+: Editorial El perro y la rana

Diseño de portada: Jenny Blanco

Edición: Enrique González Atay

Corrección: Damarys Tovar

Diagramación: David Herrera

Hecho el Depósito de Ley

Depósito legal lfi4022016800907

ISBN 978-980-14-3417-7



Gobierno Bolivariano
de Venezuela

Ministerio del Poder Popular
para la Cultura

El autismo en mi vida

Ana Cecilia Márquez

*La ley de la vida es nacer, crecer, estudiar,
graduarse, casarse, tener hijos, trabajar, pagar
el colegio a los niños, jubilarse, envejecer...
pero para ir al cielo hay que morir,
y eso es todo.*

GABRIEL ALFREDO MARCELINO BÁEZ MÁRQUEZ

DEDICATORIA

A Margarita, una madre interesante y con estilo. Su apoyo moral y profesional me acompañó en todo momento.

A Santiago y Emily, quienes aprecian y valoran todo lo que realizo en mi vida.

A mi padre, quien, antes de partir de este mundo, me animó a investigar, escribir y vencer obstáculos.

A las niñas, niños y familiares que asisten a la Unidad de Autismo. Sus testimonios me han mostrado el camino a seguir.

A mis compañeras y compañeros de la Maternidad Concepción Palacios y de la Escuela de Nutrición y Dietética.

A la vida, por todo lo nutritivo que he saboreado de ella.

PRÓLOGO

REALIDAD, SENTIMIENTO, RAZÓN Y PASIÓN DEL AUTISMO

Gracias a mi buena amiga de muchos años, la doctora y profesora universitaria Margarita Duque de Márquez, con quien me une una verdadera tradición de amistad, como la habida con su ya difunto esposo, el teniente coronel (R) de las Fuerzas Armadas de Cooperación, Alfredo Márquez. Conocí a todos sus hijos y en especial a Ana Cecilia, pues tuve la tutoría legal de esta última por ser ella menor de edad cuando sus padres viajaron a Europa durante una temporada.

La doctora Margarita era eficaz jefa del Departamento de Comunicación Social en la Facultad de Humanidades y Educación de la Universidad Central de Venezuela, cuando yo, como profesor titular, dictaba cátedras en Derecho, y colmaba mi tiempo completo con horas en el ámbito periodístico educativo, o sea, en lo correspondiente a las denominadas Humanidades, donde llegué a formar parte de su Consejo de Facultad. Entonces conocí el temple de la profesora Margarita, como solíamos llamarla, y su estupenda formación de persona humanitaria y responsable ante los compromisos de la existencia.

Ahora ella y Ana Cecilia, quien es la autora de este fascinante libro, titulado *El autismo en mi vida*, me pidieron que le escribiera un prólogo. Al leer y gustar y degustar la obra sin ser yo psiquiatra ni médico general, sino abogado y filósofo, por los títulos universitarios, más dado en realidad a quehaceres de poeta y prosista, de hacedor de cuentos, novelas, biografías, ensayos y artículos periodísticos, a lo largo de un tiempo de existencia en verdad luengo, no solo acepté gustoso sino que al adentrarme en las páginas de esta biografía científica me parecía como si estuviese incursionando en cierta interesantísima novela de una médica psiquiátrica en cuyo hogar había, merced a su hijo varón (la mayor es una señorita estudiante), una angustiada presencia –porque suele venir acompañada de una indecisión abrumadora a pesar de los pañuelos de lágrimas– como resulta la realidad del autismo en cualquier hogar.

La autora define su obra, al comienzo de la misma, diciendo: “Es un libro que describe e informa a través de una experiencia personal y profesional las realidades actuales de los tratamientos del

espectro autista en Venezuela". Señala que la visión de tal condición ha sufrido transformaciones a través del tiempo y, desde luego, ha ido evolucionando, pues trata de cuanto se refiere a la genética, al conjunto de los factores ambientales, nutricionales y médicos que influyen de una manera significativa en el paciente. O sea, pudiese decirse que en el tratamiento del autismo es preciso tomar en cuenta el pensamiento del notable filósofo español José Ortega y Gasset cuando definía al yo en relación con sus propias circunstancias.

Ana Cecilia señala algo especialmente importante, y es que la mayoría de niños con autismo pasan inadvertidos, como si fueran "sanos", en largos períodos de sus vida, pues al no haber en forma inmediata mentes dispuestas a seguirlos en todos sus pasos, se dejan de lado aquellos síntomas que indican cómo el pequeño está en la vía del autismo y si se le permite proseguir la persona en cuestión terminará desarrollando la condición de autismo definitivamente.

Entonces la autora aboga por un tratamiento multidisciplinario que permita distinguir si las señales que envía el cuerpo del niño y sus reflejos son normales, o resultan asomos, incluso, de la futura condición. Muestras, a modo de indicadores que no deben pasar inadvertidos, respecto al lenguaje, la conducta hogareña y el comportamiento en el mundo social, especialmente cuando hay otros niños reunidos y llama la atención de los presentes alguna respuesta inesperada, brusca, de cierto desequilibrio encubierto proveniente del pequeño que no encaja con su edad cronológica. Entonces, gracias al tratamiento multidisciplinario, conforme lo indica Ana Cecilia, podrá hallar el estudioso muchas causas para el conocimiento de la persona con autismo, como las alteraciones detectadas en el sistema inmunológico, metabólico o gastrointestinal que pueden ser significativas.

De ese modo se desenvuelve esta joven científica, madre, y a la vez perenne centinela, al lado del hijo en un constante estudio de sus reacciones, a medida que el niño crece y se desenvuelve en distintos medios. Todo la lleva a exigir que cambie la concepción de los trastornos del espectro autista como enfermedad neurológica o psiquiátrica y se valore con un mejor criterio la medicina fundada en la evidencia.

Así llega la autora al convencimiento de que el niño debe subir dos escalones. El primero se regirá por lo multidisciplinario y el segundo habrá de corresponder al ámbito escolar. A esto se añade el orbe legal sobre la materia, en donde es preciso conocer bien los términos y no seguir calificando al autista de un personaje 'con discapacidad'. Es menester utilizar las herramientas que nos ha dado el conocimiento, la ciencia, la pedagogía y las artes algo en verdad científico para que no se ofrezca ningún matiz discriminatorio. Un ejemplo de este cambio puede ser la expresión 'diversidad funcional' destinada a caracterizar debidamente la realidad de una persona con autismo.

Ana Cecilia Márquez, como autora de *El autismo en mi vida* llena páginas de interés, además del bagaje cognitivo correspondiente al mundo de las ciencias, del de otros seres humanos en la órbita dramática o trágica del dolor y de la angustia, todo unido a una fuerza de voluntad casi heroica ante las tremendas arremetidas de la existencia que sufrimos los seres humanos, como cuando la joven madre médica descubre que su hijo es autista. Así actúa la psiquiatra comprometida consigo misma frente al mundo familiar, en el ámbito de las amistades, lo mismo que con sus compañeros profesores universitarios y múltiples amigos psiquiatras, conforma la consagración del compromiso con voces provenientes del fondo de su alma, sobre todo cuando expresa:

Yo seré la psiquiatra de mi hijo y no me voy a contentar con cuanto me brinda hoy en día la ciencia conocida para curar tal enfermedad, sino trabajaré hasta la desesperación desde el laboratorio de mi soledad y en la propia tarima de los compañeros médicos con el propósito de salvar a mi hijo para que la existencia, en lo futuro, no lo considere simplemente alguien "discapaz", y hasta llegue a constituirlo en objeto de burla.

Ese es el desgarramiento interior de una madre científica frente al terrible compromiso existencial donde fue empujada por su propia vida y el profundo dictamen de su conciencia.

Ana Cecilia, conforme lo expresa el resumen curricular de la obra, egresó de la Facultad de Medicina de la Universidad Central de Venezuela,

Escuela Luis Razetti, con el título de médico cirujano, en el año 1990. Especialista en Psiquiatría, egresada del Centro de Salud Mental del Este "El Peñón". Ha tenido mucha actividad profesional en diversas instituciones y participado en importantes eventos en el extranjero.

Con gusto he seguido los pormenores de esta obra de una esposa ejemplar, madre y médica entregada por amor, conciencia y deber a estudiar en su hijo la enfermedad del autismo que cuenta en el mundo contemporáneo con numerosos ejemplos.

Lo amorosas y colmadas de buena fe como son sus experiencias y conclusiones están llamadas a arrojar luz para salvar a seres a quienes la sociedad no ha podido llegar a comprender en toda su tremenda, mejor dicho trágica, realidad autista, en contraste con la posición de muchos prójimos, que "guapetones" se autocalifican de normales.

RAMÓN GONZÁLEZ PAREDES

PALABRAS PRELIMINARES

Crecen las palabras y se hinchan sus contenidos. Cuando leí el estudio sobre el autismo me aboqué a verificar que la producción textual, tuviera un enfoque práctico y orientador que proporcionara a los lectores una información que les permitiera lograr un objetivo: caminar con el significado de la palabra y revisar las situaciones que viven esos seres que, anónimos, se pasean por los espacios de unas instituciones educativas que creen haber aprendido algo novedoso como la 'integración e inclusión', palabras de uso específico, que pareciera fundamentarse en algunos principios y valores de la ética y la moral individuales.

Y es precisamente el vocablo 'integración', lo que ha dado motivo para un ejercicio: la inserción en el aula con otros niños, siempre con el anhelo y la esperanza de ser comprendidos y entendidos en su mundo; excelente comodín de la lengua cuyo uso será uno de los ejes del estudio, pues remite a un método al cual se alude para dejar constancia de su proyección.

El trabajo, por lo demás, se fundamenta en una acuciosa investigación que ofrece una perspectiva humana en su trasfondo, con una velada denuncia, pues construye un mundo real-objetivo sobre el andamiaje de un personaje muy particular, que ha crecido bajo la mirada de un grupo familiar muy específico, con el agregado de una gama de situaciones que nos llevan a proporcionar un hecho comunicativo de exhortación acerca de cómo se debe construir el mundo de esos seres especiales y particulares que requieren atención casi personalizada.

Si trabajamos la semántica de las palabras podríamos afirmar que la pronunciación de 'autismo' nos revela una imagen muy peculiar. Pareciera que tiene una carga simbólica donde vemos imágenes bastantes sensibles, de hecho limitadas, y estos rasgos nos hacen pensar en una calificación débil. Si verificamos la pronunciación, la experiencia remite a una fuerte y brusca articulación. Estos rasgos de la palabra se convierten en analogías. El significado tiene una tonalidad. El autismo es un trastorno del desarrollo en áreas importantes de funcionamiento. Son quizás estas verificaciones las que ya poseen una marca que conceptualiza a los personajes involucrados en el sistema.

Por otra parte, tal como aparece en este estudio, podríamos remitirnos a las interrogantes acerca de las condiciones médicas que hay que atender en las personas con autismo: existe una tendencia a calificar, sin haber logrado penetrar en ese mundo que rodea –de nuevo repito– a esos seres, que lograron integrarse como resultado de haber considerado sus potencialidades. Todos los argumentos anteriores tienen sus núcleos y estrategias; así el personaje es un niño que se inicia en una escuela-espejo. Se sienta en el espejo-aula y a través de la luz y de las imágenes reproducidas crece y evoluciona. Un día dice a la maestra: “Mire, ¿por qué se saltó las páginas del libro, es que usted no se acuerda o no se sabe la lección?”.

La maestra –inmersa en el problema– lo resuelve, pero deja el mensaje como lo expresa en sus diálogos: “Cuando yo hablo y doy la clase, los compañeros intervienen, él graba toda esa información porque al día siguiente pregunta cosas que se hablaron, y esto quiere decir que sí entendió, que sí estuvo integrado como tal, aunque él no copió, él está ahí, presente, atento...”.

De manera que el texto abre una ventana, y por esa ventana salta un caballo que, como el del Quijote, se atreve a estas qui jotadas que simbolizan la fuerza y el vigor de esas palabras llenas de contenido, expandidas a lo largo del trabajo.

MARGARITA DUQUE DE MÁRQUEZ

INTRODUCCIÓN

El autismo en mi vida describe e informa a través de una experiencia personal y profesional las realidades actuales de los trastornos del espectro autista en Venezuela. Considerando que la visión del autismo ha ido cambiando y evolucionando como sucede con la mayoría de las discapacidades, aquello que va más allá de la genética, como son los factores ambientales, nutricionales y médicos, se muestran relevantes y son objetos de estudio e investigación a considerar en la aparición de este espectro.

Actualmente en Venezuela la incidencia del autismo no escapa a la que se presenta en otros países, siendo la más reportada la presencia de un caso por cada cien nacidos vivos. Es suficiente ir a los centros que trabajan con niños dentro del espectro autista, para evidenciar esta realidad, así como el reporte cada vez más frecuente de personas que manifiestan tener un hijo, sobrino, nieto, o vecino con el síndrome.

Si bien es cierto que para decir que un niño, niña o adolescente “tenga” autismo, hay que entender que muy probablemente no recibió ninguna atención, ni el tratamiento adecuado, pues la mayoría de los niños presentan síntomas de un espectro que va caminando hacia un autismo y que con el abordaje multidisciplinario específico, tendría una evolución favorable. También es necesario hacer un abordaje a temprana edad para conocer las señales de alarma o los síntomas.

La importancia de un tratamiento multidisciplinario radica en que los síntomas que presentan los niños son los que corresponden a las alteraciones más importantes en las áreas del desarrollo y son las que dan la señal de alarma de inicio del trastorno, como las del lenguaje, la conducta, emociones e interacción social. Cuando un niño no puede desarrollarse en estas áreas, a la par de su edad cronológica, comienza a tener un funcionamiento no acorde a lo esperado. Sin embargo, los antecedentes médicos muestran alteraciones en el sistema inmunológico, gastrointestinales y metabólicos importantes.

De ahí se desprende la necesidad de mostrar otra concepción de los trastornos del espectro autista como condición neurológica o psiquiátrica, concediendo el espacio y el valor a la “Medicina basada en

la evidencia". Y a través de este conocimiento se ha ido concluyendo en que son trastornos que comienzan con alteraciones médicas, que afectan el desarrollo del niño en las áreas mencionadas.

Los centros para el diagnóstico y tratamiento del autismo, en su mayoría, ofrecen tratamientos psicoeducativos y cada día tienen mayor demanda de asistencia. Sin embargo, por tener una modalidad de autogestión, el tratamiento puede resultar costoso para un número importante de padres. Con el fin de contar con otra alternativa surge la Unidad de Autismo de la Maternidad Concepción Palacios, que ofrece una atención médica, nutricional y psicoeducativa a niños, niñas y adolescentes con trastornos del espectro autista.

Un niño que ha recibido el tratamiento multidisciplinario, estará listo para el siguiente escalón: el escolar. En tal sentido, otro de los paradigmas con los cuales hay que trabajar es la comprensión de que la integración e inclusión escolar son claves para la evolución psicosocial. Es inminente sensibilizar y mostrar que más allá de crear una especialización docente en autismo es necesario una labor educativa sobre la aceptación de las diferencias individuales, e incluir en los modelos las adaptaciones curriculares.

Otros de los aspectos destacados son los que se refieren a las leyes. Entre estas una nueva ley donde se contempla el término "diversidad funcional" en sustitución al término "discapacidad". Esto muestra cómo los cambios se deben dar en respuesta a las necesidades humanas y sociales. Así, la concepción de discapacidad induce a la exclusión y al concepto de especialización. La diversidad funcional le da sentido y respeto a la realidad de que viven las personas con trastornos del espectro autista, pues los patrones de comportamiento además de las peculiaridades en el manejo de los códigos sociales de la vida y el sentido que le dan a los sentimientos y emociones, pueden verse como diferencias o no discapacidades que permiten reducir la brecha para la inclusión social y escolar de estas personas.

El autismo en mi vida, obedece a un estudio cuyo objetivo es dar a conocer los problemas que se presentan en el área familiar, social, y educativa de unas personas que inician su vida en un núcleo que desconoce la profundidad que implica manejar una situación cuyas

dimensiones están fuera de lo común. Estos y todos los demás procesos que han sido revisados y evaluados de tal manera que además de la orientación propuesta, la obra servirá como fuente inagotable de recursos para dar continuidad a estrategias más humanas en estos tiempos.

Escribir este libro es otro camino recorrido en mi vida, lleno de muchas satisfacciones, fue el deber que asumí como médica psiquiatra y madre de Gabriel –personaje central del estudio–, con el objetivo de ser una referencia útil, humana y profesional a familias, madres, padres, maestras y maestros, médicas y médicos, y toda persona que esté iniciando el trayecto de tener a su lado a una persona con autismo.

PRIMERA PARTE

CAPÍTULO I

EL COMIENZO DE LA HISTORIA

Nunca pensé que escribiría, pero palabras e ideas fluyeron hasta que surgió la necesidad de poder expresar a otros lo que hemos sentido y logrado en los últimos siete años, con el único objetivo de contribuir con aquellos que comienzan una vida con el autismo.

Muchos motivos he tenido en mi vida para escribir; así, entre otras fuentes de inspiración, hubo un despertar al incursionar en un espacio desconocido: ese mundo del autismo; y en ese despertar se instala un sentimiento de padecerlo, o bien de entender que otros lo padecen, para llegar a la conclusión de que es solo una presunción y que en definitiva no lo padeces.

El trabajo que hoy ha germinado lo dedico a mi familia, en especial a mi hijo Gabriel Alfredo Marcelino, quien a escasos trece años, ha vencido algunas barreras de la comunicación, ha ido creciendo, haciendo una realidad enfocada en principios y valores que se requieren para caminar con el autismo y entender que de su voluntad, esfuerzo y colaboración dependen sus progresos. En fin, hay un rasgo de ser valiente para reconstruir la condición del autismo como parte de la vida.

El comienzo de una historia se da en el momento en que para una luce importante un hecho, o una situación. Un día, una hermanita con cuatro años dice, "quiero un hermanito", su llanto mezclado con emociones en reiteradas oportunidades, generó la inquietud en sus padres de tener otro hijo. Aún sin pensarlo, ella introdujo esa idea y así se fue canalizando. Lamentablemente el embarazo se dio, pero no evolucionó, pues cayó dentro de lo que las estadísticas llaman HMR que significa que hubo la concepción, pero el cigoto o huevo no evolucionó. Así que el doctor, recomendó tomar un reposo y superar la aflicción. Sin embargo, el conocimiento sobre los factores emocionales que sin duda interfieren en lo fisiológico pueden conducir a la pregunta de, "¿¡cuál interferencia habría para que esto sucediera!?", porque no se debe subestimar que en la vida muchas circunstancias pueden afectarnos.

Posteriormente, contra viento y marea decidimos llevar adelante el deseo familiar de tener un nuevo hijo. Podría asegurar que entre el 21 al 23 de mayo de ese año, fue su concepción, lo recuerdo muy bien. Y así fue, después de seis semanas, cuando el doctor confirmó que todo estaba bien: se volteó, observó el monitor del aparato de ecosonograma. Por fin vio y escuchó el latido del embrión e inmediatamente sintió tranquilidad y emoción pues, como una reacción normal ante una pérdida anterior, tenía temor de no escucharlo. Ese día, estaba con mi esposo y mi hija, la hermanita que quiso acompañarnos, con gran curiosidad miraba frecuentemente el monitor, y con gran alegría suspiró al saber de su hermano.

Desde ese momento, vivimos cada día y cada mes con intensidad, pues la espera se hizo larga. En poco tiempo, supimos que sería varón y desde ese momento nos empezó a acompañar en proyectos e ilusiones y poco a poco fui conectándome con el nombre. Una mañana vino a mi mente 'Gabriel'; y así le dije a mi esposo: "Se llamará Gabriel Alfredo Marcelino", evocando al ángel Gabriel. Tuve la curiosidad de buscar el significado simbólico del nombre, que resultó ser el siguiente:

El arcángel Gabriel casi siempre es representado en su papel de mensajero por haber sido el portador de la noticia de la Encarnación. Su imagen representa pureza y la anuncia por medio de su vestimenta blanca, un lirio o varios lirios en las manos y aspecto andrógino y delicado. La flor que entrega a María representa pureza, virginidad, inocencia, amor y armonía, las virtudes que encarnan tanto el arcángel Gabriel como la Virgen María. En el arte y la literatura el encargado de tocar la trompeta es casi siempre el arcángel Gabriel. Inspira a los artistas, cantantes, bailarines, poetas, escritores y todo tipo de creadores por ser seres humanos que cultivan la pureza. Por eso se le representa muchas veces con un pergamino o una pluma en la mano. El arcángel Gabriel les imparte la habilidad para la comunicación (...) Por su papel como mensajero del nacimiento del Hijo de Dios a la Virgen María, se le asocia con los recién nacidos y los niños. Su labor es instruir a las almas durante la gestación, para que puedan aceptar su cuerpo como el instrumento que las ayudará a llevar a cabo su papel en la tierra. Las instruye también a no olvidar que, sobre todo, son almas, y que

esa es su verdadera esencia. La mayor lección del arcángel Gabriel a las almas que llegan al mundo es recordarles que crearán su destino a través de sus pensamientos. Al momento del nacimiento, acompaña a las madres en la sala de parto para ayudar los ángeles guardianes a recibir a las nuevas almas e iniciarlas en sus primeros momentos en el mundo. Representa ante todo la pureza. Guía las emociones y sentimientos puros que lleven al ser humano a la bondad y el amor divino. Intercede y aboga porque los seres humanos puedan mantener o recuperar la inocencia, pureza y alegría que tuvieron durante sus primeros años de vida. A la hora de la muerte, cuando el alma deja atrás su coraza en la Tierra y vuelve a su estado original, ahí está también San Gabriel para indicarle el camino. Desde el principio hasta el final, el Arcángel de la Pureza guía al ser humano hacia el amor de Dios.¹

Y así ha sido...

El nombre Alfredo surgió por su abuelo materno, hombre peculiar que gozaba de una mezcla entre esa sabiduría llena de palabras sencillas, aplicables en el justo momento sin mucho cuento y amor incondicional, abuelo que Gabriel no conocería pues había fallecido hacía dos años. Marcelino, en honor a su bisabuelo paterno, hombre gnóstico de ideas profundas, sencillo, humano, de esas personas que hacen tanta falta en nuestros espacios.

El embarazo, evolucionó muy bien. Yo seguía reflexionando en torno a aquellas circunstancias que podrían interferir en las emociones, pues estaban ahí, y yo tratándolas, conteniéndolas. Aún pienso en ellas y aunque quedan en un recuerdo un tanto triste son detalles ínfimos en medio de la grandeza de la vida y de experiencias vividas.

Gabriel nació un 30 de enero del año 2003; estaba planificado que fuera un viernes pues ya se sabía que sería por cesárea. Sentí la misma emoción que experimenté cuando nació la niña, pero es difícil no percibirse primeriza pues estaba en una circunstancia distinta, además contaba con 38 años, con los temores propios de tener un hijo a esa edad.

1 Tanya Torres. "El arcángel Gabriel. ¿Quién es y qué significa el arcángel Gabriel?", *Angelesymilagros.about.com*: s.f. Recuperado de <http://angelesymilagros.about.com/od/angeles-introduccion/a/el-arcangel-gabriel.htm>.

Días antes, en la semana 37 de gestación y aún trabajando en el hospital, me dediqué a preparar todo lo referente a la canastilla, y a buscar algunos objetos que no se conseguían con facilidad para ese momento, pues en el país se vivía una situación crítica que había ocasionado un sector de la industria petrolera. De manera que me trasladé a varios sitios para completar el ajuar de un recién nacido; estuve contemplando todo lo que compraba, compenetrándome con los últimos días del embarazo antes del nacimiento. Pensar que ser madre, genera una emoción indescriptible, mezclada con el temor de lo que pueda suceder al momento del parto o la cesárea.

Ya en la sala de partos recordé al anesthesiólogo mi situación de posible hipotensión, todo lo cual me había originado la anestesia en cesárea anterior y solicité no ser sedada posteriormente, pues quería estar despierta en todo momento. A los pocos minutos cuando eran las 11:20 a.m. escuché un llanto fuerte y la voz de la neonatóloga que afirmó “todo bien”; así mismo dijo con sorpresa: “Nació con dos dientes”, refiriéndose a los dos incisivos medios inferiores, “eso es un caso en diez mil nacidos vivos”. Cuando mostró al bebé, tenía los ojos tan abiertos que solo pude decir “bienvenido al mundo”. Recuerdo una emoción indescriptible, de esas que hacen brotar lágrimas y hacen latir el corazón en el cuello de tanto entusiasmo. Todo parecía un sueño del cual empezaba a despertar.

Después de un breve descanso, quise tener a Gabriel a mi lado todo el tiempo. No quería que se escapara ni un segundo, ni un minuto de su reciente nacimiento; era como si necesitara recordarlo todo desde ese momento. Sin embargo, la primera noche fue necesario dejarlo al cuidado de las enfermeras, pues tenía efectos de los analgésicos que me habían administrado para el dolor y la reacción de esa noche no fue nada agradable. En la mañana siguiente, me percaté muy temprano de que me sentía muy bien; casi de inmediato pedí que trajeran a Gabriel.

Desde este momento empezó la interacción con mi segundo hijo. Me parecía ser primeriza. Cada hijo tiene su magia. Cuando nació la hija, sentía que Dios me había dado el mejor regalo del mundo, me quedaba viéndola como hipnotizada, como tratando de convencerme que era real. Con Gabriel, tuve los mismos sentimientos, aunque

reconozco que llegaron de forma más temprana los pensamientos de esas realidades que no se pueden eludir, como los que se refieren a tener más responsabilidades ante dos hijos, que la familia está creciendo y ya eres un timón, una cabeza, etc. Comenzaba a pensar en ciertos aspectos que debía replantear en mi vida y que en definitiva es la energía que se mueve ante los acontecimientos y los nuevos escenarios.

Los días trascurrieron y con ellos el cuidado del bebé se hacía más intenso. A los pocos días de nacido, comenzamos a notar que era más sensible que la niña cuando era recién nacida. La lactancia materna transcurrió sin mayor dificultad, a pesar de sus dos dientes inferiores (neonatales), que debían permanecer ahí como criterio de su odontopediatra, pues no había la certeza de que al perderlos salieran los que llamamos 'de leche' y eso pudiese causarle una dificultad anatómica. Así que quedaron ahí y lo acompañaron hasta los cinco años de edad, cuando salieron los definitivos.

En relación con la lactancia materna exclusiva no fue posible lograrla, pues se mezclaron varios factores incidentales, por demás muy humanos, que impidieron una lactancia efectiva en su totalidad; y al no ser suficiente se eligieron las fórmulas infantiles de sustitución, con indicación pediátrica.

Se iniciaron diferentes manifestaciones físicas como: cólicos fuertes recurrentes, irritabilidad, llanto frecuente, intranquilidad y desasosiego, tanto diurnos como nocturnos que supusieron una reacción a la ingesta de las fórmulas infantiles, con lo cual fue necesario la sustitución varias veces por una leche que aminorara progresivamente los síntomas. Se llevaron a cabo las sugerencias y alternativas para lograr el alivio de los cólicos.

A medida que fueron pasando los meses íbamos observando que había en Gabriel una particularidad en las respuestas al tacto, sonidos, ruidos. Recuerdo que, debido a los cólicos, le costaba dormir, pero una vez que conciliaba el sueño, la caída de un lápiz y el sonido que emanaba de su choque contra el piso, lo despertaba inmediatamente y se sobresaltaba con gran facilidad. Otra característica que llamaba la atención era que al sentir hambre y no ser alimentado de forma inmediata irrumpía en llanto, siendo difícil calmarlo. Esto generó ansiedad por responder

de forma rápida ante la proximidad de la hora de alimentarlo, hasta el punto de llevar un registro escrito de las horas en que había comido y la proyección de las horas próximas, con el fin de evitar que avisara con el llanto. Por supuesto que esto podía suceder hasta en las madrugadas, pues era tan sensible, que solo al ver un tetero lloraba inmediatamente hasta no ser alimentado. En casa, durante dos oportunidades presentó lo que llaman espasmos del sollozo.

Habitualmente aparecen en el segundo año de la vida, aunque pueden aparecer hasta los cinco años. Se originan por sentimientos de rabia, temor, frustración o fuerte emoción, (también se describe que puede ocasionarlo una deficiencia de hierro). Durante el primer episodio, estaba dormido en una cama y al caerse, su piel se tornó pálida y parecía no respirar. Aunque no es lo correcto, su reacción fue sacudirlo para que reaccionara y en pocos instantes empezó a llorar. Ya más grande, como de año y medio, presentó el segundo episodio. Estaba saltando en la cama y al dar una voltereta se cayó, se asustó tanto que intentó llorar, pero se privó. En esa ocasión el manejo fue mejor.

Gabriel crecía con muchos cuidados pues además de sus padres, contaba con el apoyo de tíos y una gran abuela, además de un ambiente lleno de cariño y espacio, pues la casa de los abuelos maternos se convertía en el lugar donde crecía alrededor de montañas, árboles, jardines, terraza, loros, perritos, periquitos, pájaros, morrocoyes y una galápago que fue creciendo con él acompañado de su hermana que observaba y celebraba cada paso.

Pasó el tiempo entre el ir y venir. El trabajo como médica, las clases como docente en la universidad, el pensar en mis hijos mientras trabajaba; las llamadas entre con mi esposo cuadrando horarios, el buscar a los niños... Para ese entonces, el trabajo en el consultorio resurgía después del reposo posnatal y las responsabilidades venían con más fuerzas. En el transcurso de una tarde y entre uno y otro paciente que atendía, pensaba en la leche, los teteros, los pañales, me abrumaba la idea de culminar la faena para llegar rápido a la casa, ver a mis hijos, estar con ellos, darles el calor necesario, cuidarles. Llamaba a la casa y se debatían en mi mente pensamientos ambivalentes entre la profesión y la maternidad. Por instantes había sentimientos de culpabilidad y de

abandono, pero sabía que estaban bien cuidados y que la realidad era esa; como muchas madres en este mundo, debía aprender a compartir y ejercer la maternidad y la profesión de manera equilibrada.

En muchos momentos surgieron grandes preocupaciones. Recuerdo que iba con los niños al preescolar y después de un frenazo el portabebé de Gabriel se soltó y terminó en el piso del asiento de atrás. Aunque no se privó al llorar, tuve que quedarme tranquilizándolo. Otros eventos tienen que ver con el llanto fuerte cuando lo dejaba al cuidado de otra persona como maestras, cuidadoras, etc. Era difícil calmarlo. Lo contrario ocurría cuando lo recogía. La desesperación al ver a su madre y querer irse de inmediato era evidente. Podría decir que estos aspectos no eran distintos a los vividos con la hija o los escuchados en las anécdotas de otros padres.

Sin embargo, para esos momentos una escena se congeló en mi mente y me refiero a lo que sentí cuando me entregaron la foto del fin de curso del maternal "A". Los bebés fueron ubicados en sus respectivos portabebés en el parque junto a su cuidadora. Gabriel aparece acostado y su mirada estaba como perdida, como si no estuviese conectado con el momento. Esa foto me impactó e inquietó, pues no entendía cómo un niño que se intranquilizaba por los ruidos, la llegada del alimento, mi ausencia, etc., estuviese con esa mirada. Eso quedó allí...

Mi vida antes de casarme y tener hijos fue definitivamente la preparación para ellos. Tuve una infancia plena, pues me rodeaban las mismas cosas que también les han acompañado a ellos. Hasta un venado tuve como mascota. Fui tímida, pero curiosa; ocurrente y consentida pues era la última de cuatro hijos. Siempre con la tendencia a retraerme y quedar algo en ensoñación. Soñaba con duendes y personas que salían de los papeles tapizados de las puertas, con amigos imaginarios y en los viajes mientras el carro iba rodando, durante el trayecto, miraba por la ventana y me fascinaba con la línea blanca del pavimento pues el efecto cinético unido con algún cántico que evocaba me producía una gran satisfacción.

La adolescencia fue una de las épocas que recuerdo con gran emoción. Como era de esperarse desperté a lo que era el amor; ese espacio lo compartí con intensidad, sinceridad y romanticismo. Me atrevería a decir que no iba al mismo ritmo o velocidad que los

enamorados demandan y eso generaba poca comprensión. Decidí caminos distintos que me enfrentaron a otros temores como aquellos de las amistades verdaderas o no. Me acompañaron otras personas en el trayecto, con las cuales fui aprendiendo a tolerar las frustraciones; mientras esto pasaba el amor lo vivía desde adentro, como si esperara a alguien, pues no me atrevía a decir todo lo que sentía. Fue una vivencia más desde el silencio y el recuerdo que desde la acción. Y así pasó el tiempo. Entre los estudios de Medicina y el posgrado de Psiquiatría, ahí desde la psicoterapia, el psicoanálisis, fui sintiendo la necesidad de una compañía.

Estaba cantando en un coro sinfónico. La obra era *Carmina Burana*, una cantata del siglo xx compuesta por Carl Orff, cuyo fragmento "O Fortuna", es un poema dedicado a Fortuna, la diosa romana de la suerte, cuyo nombre en itálico era Vortumna, que significa 'la que rueda'. Esta obra tiene un significado particular pues expresa aspectos de la rueda de la vida. Pienso que el ciclo se había cerrado y estaba por empezar otro. En medio de los aprendizajes y ensayos me acerqué a quien sería mi esposo. Vi en él aspectos inigualables y al identificarme no tenía dudas de que estaríamos juntos. Fuimos entendiendo que, aunque habíamos recorrido diferentes trayectos, teníamos iguales sentimientos, pero en definitiva queríamos darle un vuelco a la vida.

CAPÍTULO II

EL DESPERTAR

La casa se encuentra en una zona de gran privilegio pues está rodeada de una montaña y de muchos árboles. Al frente, estos enriquecían la vista cuando llegaba el mes de mayo pues el de la izquierda era un apamate. No podíamos imaginar la metamorfosis que sufriría por esas épocas. De repente, y como un efecto de magia, al asomarnos, había florecido. Se veía tan impactante, brillante, el color de sus hojas color rosado-lila no parecía real y la majestuosidad del mismo estremecía pues tanta belleza definitivamente era un regalo de la naturaleza.

La vida iba transcurriendo entre las responsabilidades, el trabajo y el anhelo por cuidar su calidad. Planificábamos salidas a la playa cada vez con mayor frecuencia, pues veíamos que el pequeño hijo ya estaba creciendo. Observábamos que era un niño con talla mayor que el promedio de su edad. Su papá lo llamaba el bebé gigante. Cuando disfrutábamos las vacaciones del año 2003 tenía siete meses y empezamos a notar su afinidad con el agua y la música. El mar lo impresionaba y con él su movimiento y su ruido. Se quedaba mirándolo, contemplándolo y más aún disfrutaba sentir la arena, no así el agua fría pues la misma despertaba un llanto incontenible. Era un niño inquieto, sensible, vivo, que se comunicaba solo con su temperamento y algunos esbozos del lenguaje que lo acompañaron por mucho tiempo. Lo más llamativo era que podía pasar de un estado de intranquilidad y expresión visceral de inconformidad a otro de gran tranquilidad. Eso nos confundía.

La parte alta de la casa, tiene un sitio amplio donde los hijos han disfrutado desde pequeños. Ahí el ambiente es compartido pues mientras los niños juegan, los adultos ven TV. Un día, sentada, observé cómo Gabriel jugaba.

Me llamó la atención que tenía predilección por los juguetes redondos o a los que les podía dar vueltas; así mismo un detalle interesante era que paraba el giro de los mismos con su nariz. Miré a mi esposo, que estaba a mi lado, y le dije: "Fíjate, eso que está haciendo Gabriel, lo hacen los niños con autismo"; pero ese comentario pasó el

espacio y el tiempo, pues aunque recuerdo que algo me inquietó, no le di mayor importancia. Días después, escuché a mi mamá decir que eso se lo había enseñado el tío y desde entonces hacía eso. Probablemente fue así y fue una acción que fijó de esa manera y repitió no solo con los objetos redondos sino con aquellos que incluso no rodaran siendo esto último una de las características que más adelante se puede entender.

El escenario en casa tenía un matiz algo diferente en vista de que no estaba presente el factor que en definitiva podría estar alterándolo, que eran los ruidos que producían los demás niños y las actividades propias de los preescolares. Sin embargo, aspectos más sutiles se veían en casa como la poca tolerancia a la espera, la sensibilidad ante los ruidos, la susceptibilidad y la intranquilidad. La tía materna, médica de familia, para ese momento estaba realizando estudios de homeopatía y homotoxicología. Me habló sobre sus aplicaciones en los niños con síntomas como los que presentaba Gabriel. Comenzamos con mezclas de oligoelementos; se notó una mejoría sutil sobre la intranquilidad. Así mismo, retiró algunos alimentos que de forma intuitiva pensó que estarían ocasionando sus berrinches ya que había leído o escuchado la asociación de ciertos alimentos como el azúcar refinado, los colorantes, los preservantes y sabores artificiales con tales efectos.

Las infecciones de la garganta y de los oídos son acompañantes frecuentes de los niños pequeños. Me empezó a llamar la atención la frecuencia con que aparecían en Gabriel. Al comienzo podría decir que eran de origen viral pues en los exámenes de laboratorio era lo que se describía y la mejoría era rápida. Como los brotes sucesivos tenían características distintas pues su duración y la afectación del estado de salud general era mayor. Fue necesario acudir a la emergencia de la clínica varias veces. Desde ese momento empezó la indicación de antibióticos. Cuando tenía diez meses presentó infección por citomegalovirus. Empezó a inquietarme su estado de defensas inmunológicas ya que cada vez que aparecía un cuadro febril era inminente una infección. Si bien algunos niños que estuvieron infectados del virus de la rubéola durante la gestación han presentado autismo, y que la incidencia en estos grupos es mucho más alta que la de cuatro por diez mil encontrada en la población general, en los TEA secundarios la rubéola en útero e

infecciones por citomegalovirus corresponden al 10-20% de causa conocida no genética.²³

La maestra en el maternal (Gabriel tenía un año de edad) anotaba en el diario algunas observaciones que coincidían con las nuestras y eran que, con frecuencia, el niño estaba inquieto e irritable, no así con lo referente al aprendizaje pues no era un aspecto de preocupación. Un mes antes, cuando aún no tenía un año, parecía que su desarrollo iba a la par de los otros niños. Sin embargo, después de la infección por el virus antes mencionado, hubo un síntoma que, aunque sutil, es importante mencionar. Recuerda que esta infección fue posterior a un viaje a Cumaná (Edo. Sucre). La fiebre comenzó y no cedió en días. Podría decir que ese punto marca un antes y después porque, aunque su hijo siempre fue un niño muy inquieto y sensible, a partir de ahí notó que empezaban a haber diferencias en cuanto a lo esperado para su edad. Una de esas diferencias tenía que ver con el control de los esfínteres, pues la introducción de la bacinilla no fue posible; solo el hecho de mostrarle que se podía sentar le generaba rechazo: gritaba y lloraba. El preescolar era el lugar donde se centraban la mayor parte de las preocupaciones, que pasaron de ser anécdotas que referían la posibilidad de tener un niño con un carácter “muy fuerte” a otras donde parecía que las maestras y cuidadoras comenzaban a sentir incomodidad en su manejo cuando lloraba con facilidad, se irritaba, brincaba y pegaba gritos sin ninguna explicación. Reconozco que trataron de hacerlo, pues incluso en períodos donde el niño estaba muy inquieto no lo indicaban, quizás, para no alarmar o anticipar nada. Desde entonces, su llegada era recibida con el mismo aprecio y respeto, pero con alguna referencia en cuanto al comportamiento de Gabriel. Puedo decir, que lo tomé con calma, pero recuerdo gran inquietud, pues se empezaba a prender internamente una señal de alarma que estaba latente. Un día hasta rompió una puerta y ellas no entendían cómo un niño podía pasar de ser tan risueño a estar

-
- 2 María Paluszny. *Autismo. Guía práctica para padres y profesionales*, Editorial Trillas, México: 2010.
 - 3 Zoraida Tellería y Víctor Jaimes. *Definición, etiología, epidemiología y criterios clínicos de los TEA*. En Sociedad Venezolana de Neurología. *Trastornos del Espectro Autista. Una visión multidisciplinaria*, Caracas: 2013.

tan alterado. Estos síntomas se fueron haciendo cada vez más frecuentes y con ellos los señalamientos de las cuidadoras.

Decidí hablar con una colega psiquiatra infantil y psicoanalista para recibir orientación. Después de una entrevista tomé la decisión de evaluar al niño y tratarlo a través de la psicoterapia. Gabriel sintió mucha empatía desde el comienzo, pues le agradaba ir a su terapia y la nombraba frecuentemente y con cariño. Fue un apoyo inicial muy valioso, pues generó tranquilidad por la manera de abordar el caso y las recomendaciones que aún seguimos. Unas palabras muy firmes, pero cálidas quedaron como un sello en la mente y fue cuando explicó que lo importante no era buscar un diagnóstico sino entender qué necesitaba el niño para dárselo y que avanzara. La primera herramienta fue contenerlo con tranquilidad como si lo estuviera abrazando cuando se presentaran los berrinches. Esto era una de las situaciones que preocupaban si se volvían a presentar en el nuevo año escolar. Reconozco que cada niño debe tratarse de forma individual; en ese sentido las indicaciones para el manejo de alteraciones de la conducta (berrinches, pataletas), deben decidirse después de explorar si son expresiones de alguna alteración médica (neurológica, gastrointestinal, entre otras).

La entrada al nivel C del maternal estaba llena de muchas expectativas porque sabía que habría un límite con relación al control de los esfínteres; el hecho era que aún le tenía que poner pañal y no había logrado, como otras mamás, que se sentara en bacinilla o pidiera ir al baño. Esto fue trabajado en la terapia y decidimos que lo ayudaríamos en las vacaciones que anticipaban el inicio del año escolar. Nos propusimos enseñarlo a usar el baño para orinar, utilizando la imitación y mostrándole ejemplos. Durante el comienzo de ese año, mostró avances en el área académica y sus maestras intentaban guiarlo lo mejor que podían. Se mantenían en comunicación continua con la psiquiatra quien les hacía recomendaciones en cuanto al aspecto conductual, punto que seguía siendo la preocupación pues en ocasiones gritaba y parecía atormentado. Esto llevó a la indicación de buscar ayuda psicopedagógica.

Comenzó la búsqueda de ayuda por Psicopedagogía y desde el colegio recomendaron un centro donde fue evaluado inicialmente. Ahí sentí el abordaje muy automático por parte de las personas de

ese lugar, que después comprendí que seguí la corriente conductista, además que no quedaron nada claras las conclusiones de la evaluación. Otros profesionales le recomendaron el Cediad (Centro de evaluación y diagnóstico integral de las alteraciones del desarrollo). Fue la Lic. Margiee García quien comenzó a darle al niño apoyo psicopedagógico. Posteriormente fue evaluado y se evidenciaron síntomas que correspondían a los encontrados en niños con Trastornos de espectro autista (TEA). El informe concluía el diagnóstico de un Síndrome autista severo.

Desde la década de los setenta se empezó a estudiar el autismo desde la perspectiva del desarrollo evolutivo normal, comparándolo con el desarrollo alterado que presentaban los niños con autismo. Desde ese momento se empieza a considerar el autismo como un trastorno del desarrollo, pues es este el que está alterado, aunque de manera disarmónica.⁴

Sobre el término 'TGD' (Trastornos generalizados del desarrollo), utilizado desde el DSM-III (Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales, de la Asociación estadounidense de Psiquiatría, APA por sus siglas en inglés, de 1980) hasta el DSM-IV-TR y en la Clasificación estadística internacional de enfermedades y otros problemas de salud (CIE-10), se hace evidente que describe al grupo que se identifica como 'F84 Trastornos generalizados del desarrollo (TGD)': Trastorno autista, Trastorno de Rett, Trastorno desintegrativo infantil, Trastorno de Asperger, Trastorno generalizado del desarrollo no especificado (TGD.NE).

Estos trastornos representan categorías y síntomas clínicos cualitativamente semejantes pero que difieren bien en la intensidad o bien en el número de síntomas autistas. El más severo a nivel de sintomatología es el Trastorno autista, el Trastorno de Asperger, menos afectado en el área de la comunicación, principalmente verbal y ocasionalmente en el área no verbal, y el Trastorno generalizado del desarrollo no especificado, como una categoría de exclusión agrupando fenotipos clínicos autistas

4 Myriam de la Iglesia Gutiérrez, y José Sixto Olivar Parra. *Autismo y Síndrome de Asperger. Trastornos del Espectro Autista de Alto Funcionamiento. Guía para educadores y familiares*, Ediciones Ciencias de la Educación Preescolar Especial (CEPE), Madrid: 2007.

con una menor afectación en el área de la comunicación o patrones restringidos de conducta. El DSM-IV y el CIE-10, además del Trastorno autista, Trastorno de Asperger, el Trastorno desintegrativo de la infancia y el Trastorno generalizado del desarrollo no especificado, incluía el Síndrome de Rett y el Trastorno hiperactivo con retraso mental con movimientos estereotipados (exclusivamente presente en el CIE-10).⁵⁶

Al revisar el *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales*, DSM-IV, los Trastornos generalizados del desarrollo se agrupan dentro de los Trastornos de inicio en la infancia, la niñez o la adolescencia. Se describe que las alteraciones se encuentran en tres áreas principales del desarrollo como son: alteración cualitativa de la interacción social (comportamientos verbales, expresión facial, posturas corporales, gestos, relaciones sociales, compartir con otras personas); alteración cualitativa de la comunicación (retraso o ausencia total del desarrollo del lenguaje oral, de la capacidad para iniciar o mantener una conversación con otros, utilización estereotipada y repetitiva del lenguaje o lenguaje idiosincrásico, ausencia de juego realista espontáneo); y patrones de comportamiento, intereses y actividades restringidos, repetitivos y estereotipados (preocupación absorbente e interés que resulta anormal, adhesión aparentemente inflexible a rutinas o rituales específicos, no funcionales, manierismos motores estereotipados y repetitivos (por ejemplo, sacudir o girar las manos o dedos, o movimientos complejos de todo el cuerpo, preocupación persistente por partes de objetos).⁷

Que tres áreas principales del desarrollo: 1) interacción social, 2) lenguaje utilizado en la comunicación social, 3) juego simbólico o imaginativo, funcionen de forma inadecuada es una situación difícil de asimilar para cualquier niño en edad para la inclusión escolar.

5 American Psychiatric Association. *Diagnostic and statistical manual of mental disorders*. (4^º de), American Psychological Association, Washington, DC: 1994.

6 Amaia Hervás, Marta Maristany, Marta Salgado y Luis Sánchez Santos. "Los Trastornos del espectro autista. Introducción y concepto", *Pediatría integral*: 2012. Disponible en <http://www.pediatriaintegral.es/numeros-antiores/publicacion-2012-12/los-trastornos-del-espectro-autista/>

7 American Psychiatric Association, *op. cit.*

Trastornos del espectro autista (TEA)

Este término fue propuesto por Lorna Wing y Judith Gould en 1979 con el fin de explicar los distintos grados en el cual se afectan los niños en tres áreas fundamentales: la interacción social, la comunicación y la imaginación. A partir de un estudio realizado por ambas se empezó a considerar que la mayoría de los niños que presentaban dificultades sociales severas también compartían algunas de las otras alteraciones que definen el autismo, estableciéndose un continuo en el que en un extremo se situaría el desarrollo normal y en el otro el autismo clásico (de Kanner), ubicándose entre medias el resto de los casos.⁸

Leo Kanner: psiquiatra de origen austríaco quien señaló al autismo como un síndrome distinto a la esquizofrenia, estudió a once niños con características peculiares y los definió como ensimismados y con severos problemas sociales, de comportamiento y en la comunicación. Antes de estos trabajos se consideraba que los niños que presentaban este cuadro de síntomas sufrían un trastorno emocional o una disminución psíquica. Pero gracias a la descripción científica de Kanner, se empezó a reconocer el autismo como identidad. Las características aportadas continúan vigentes en la actualidad, y han contribuido, junto con el trabajo de Hans Asperger, a fundamentar las bases del autismo moderno. Sin embargo, aunque lo alejaba de la esquizofrenia, en los primeros veinte años del síndrome (de 1943 a 1963) se describían las causas emocionales como las principales en originar autismo. Así, una inadecuada relación afectiva entre el niño y los padres o demasiado fríos en su relación con el pequeño, conduce a que la personalidad del menor se trastorne o no se desarrolle normalmente. Esta teoría de las causas emocionales, perjudicó por muchos años a las “madres refrigeradoras” a quienes se les adjudicaba la culpa de la enfermedad en sus hijos. Después de 30 años, Kanner desistió de ese mito, momento en que comienzan a plantearse el origen neurobiológico del autismo.

De esa forma se empieza a considerar el autismo como un continuo (y no como categoría cerrada) en el que se altera cualitativamente un

8 M. de la Iglesia Gutiérrez, y J. S. Olivar Parra. *op. cit.*

conjunto de dimensiones. Al conjunto de las tres alteraciones nucleares, se le denomina “triada de Wing” son: 1) trastorno de la relación social, 2) trastorno de la comunicación, incluyendo expresión y comprensión del lenguaje, 3) falta de flexibilidad mental, que condiciona un número restringido de conductas y una limitación en las actividades que requieren cierto grado de imaginación⁹. Estas alteraciones pueden estar presentes en mayor o menor intensidad, constituyendo la base para la clasificación de los TGD en los sistemas de clasificación.

A partir de la noción de ‘continuo autista’ surgió ‘espectro autista’, utilizada por Allen, generalizándose en 1997 con la publicación de los trabajos de Lorna Wing y de Ángel Rivière. Así, en el concepto de espectro autista, la consideración del autismo como un continuo de diferentes dimensiones, y no como categoría única permite reconocer a la vez lo que hay de común en las personas autistas (y de estas con otras que presentan rasgos autistas en su desarrollo) y lo que hay de diferentes en ellas; observar la enorme diversidad de sus síntomas, para poder definir las estrategias de tratamiento.¹⁰

El término ‘espectro’ se utiliza en Psiquiatría para sugerir que todos los componentes están conceptual y etiológicamente relacionados, pero que difieren en severidad. El concepto de TGD se utiliza en el ámbito clínico y sirve para designar un conjunto de trastornos con una alteración cualitativa del desarrollo que comparten los déficits nucleares del autismo, con distintos grados de frecuencia e intensidad de sus síntomas. El concepto de TEA sirve para agrupar a todos aquellos trastornos que comparten también los déficits nucleares del autismo, desde un enfoque de continuo o dimensión. El nexo común de los TEA/TGD es la triada de Wing (dificultades en la relación social, en la comunicación, lenguaje, actividades e intereses).¹¹

9 Allen (1998), c.p. M. de la Iglesia Gutiérrez, y J. S. Olivar Parra. *op. cit.*

10 Ángel Rivière y Juan Martos. *El tratamiento del autismo. Nuevas perspectivas*. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales: 2001.

11 M. de la Iglesia Gutiérrez, y J. S. Olivar Parra. *op. cit.*

DSM-V y los cambios en los actuales Trastornos Generalizados del Desarrollo

En el DSM-V, los Trastornos Generalizados del Desarrollo, se engloban en una nueva categoría denominada Trastornos del Neurodesarrollo. Esta categoría también incluye, además del Trastorno de Espectro del Autismo, los siguientes trastornos: del desarrollo intelectual, de la comunicación, de aprendizaje, motores y el déficit de atención con hiperactividad.

El trastorno autista se convierte en el **único diagnóstico** posible de la actual categoría diagnóstica TGD. En el DSM-V pasa a llamarse Trastorno del Espectro de Autismo (en singular). Por tanto, la propuesta supone eliminar el resto de categorías diagnósticas (síndrome de Asperger y TGD.NE, entre otras) como entidades independientes, además de sacar explícitamente el Síndrome de Rett de los actuales TGD. El cambio de nombre trata de enfatizar la dimensionalidad del trastorno en las diferentes áreas que se ven afectadas y la dificultad para establecer límites precisos entre los subgrupos.¹²

En aquellos momentos mi labor profesional estaba centrada en la Obstetricia Psicosomática y en la Psicología Médica. En la consulta de Psiquiatría de la Maternidad Concepción Palacios empezaban a referirnos pacientes del área oncológica, con lo cual sentí una afinidad por profundizar en dicho conocimiento, en vista de las implicaciones emocionales y las necesidades que ellas tenían. Estuve revisando historias en los casos de cáncer de mama y la repercusión del sufrimiento crónico en la aparición de estas dolencias. Pude palpar en cada mujer el sufrimiento reprimido y la poca conexión que tenían consigo mismas; les hacía falta expresar lo que sentían, puesto que a menudo estaban expuestas a sufrimientos por demás intolerables. Esa falta de contacto consigo mismas en lo emocional fue llamando mi atención cada vez más, pues podría decirse que se refugiaban en alguna parte de su psique.

Revisando las teorías sobre el sufrimiento y el cáncer es interesante hacer mención del Dr. Hamer quien llega a la conclusión de que un hecho físico, angustia o trauma anteriormente a una enfermedad, puede producir un choque conflictivo biológico con una manifestación

12 A. Hervás, M. Maristany, M. Salgado y L. Sánchez Santos, *loc. cit.*

física visible en el cerebro, generando cambios en parámetros físicos-nerviosos conducentes a crecimientos, ulceraciones o necrosis cancerosas, así como cambios funcionales en órganos específicos del cuerpo.¹³

Sin embargo, el sufrimiento en una madre puede hacerla más vulnerable a factores biológicos durante la concepción y el embarazo. La epigenética ofrece el estudio de todos aquellos factores no genéticos que intervienen en la determinación del desarrollo de un organismo, desde el óvulo fertilizado hasta el envejecimiento, pasando por la forma adulta, modulando la expresión de genes, lo que puede formar parte de factores multifactoriales que desencadenan el autismo.

Repentinamente, aunque no muy lejos de ciertas realidades que venía experimentando, aparece y se conjuga el autismo en mi vida. Hasta ese momento en mi formación como psiquiatra, el autismo era una patología del área infantil, discapacitante, crónico y con pocas posibilidades de evolución. Puedo recordar, que en un Congreso de Psiquiatría en el año 1995, la Dra. Lilia Negrón (médica psiquiatra, pionera del autismo en Venezuela y fundadora de Sovenia, Sociedad venezolana para niños y adultos autistas), quien siempre presentaba su ponencia en esta área, llevaba para esa oportunidad a un muchacho pianista con autismo, pero solo me acerqué a la puerta mucho antes de la ponencia y me fui a otra conferencia. Eso fue lo más cerca que estuve del autismo, con lo cual no me diferenciaba de otras personas en cuanto al conocimiento, pues al no ser mi subespecialidad me quedaba con la idea de que vería a un niño con la mirada perdida, meciéndose, balanceándose, que no hablaría ni se contactaría con las demás personas.

Mientras la Lic. Margiee iba describiendo el porqué había que evaluar de manera exhaustiva a Gabriel, empezaban a aparecer sus imágenes jugando en el piso dándole vueltas a todo lo que era redondo... lo hacía con las ruedas de los carros, los tacos, y todo aquello que pudiera girar. Recordé cuando mencioné que eso "lo hacían los niños autistas", pero nunca pensé que él estuviese cerca de esa circunstancia aunque la duda en ese momento me hubiera dejado pensando. Con el tiempo

13 Ryke Geerd Hamer. *Resumen de la nueva medicina*. Presentación en el proceso de habilitación en la Universidad de Tübingen [1981], Editorial Amici di Dirk: Ediciones de la Nueva Medicina, Málaga: 2000.

aprendí que más que un diagnóstico, un trastorno o una patología, es una condición.

La primera vez que escuché ‘síndrome autista severo’, no entendía la dimensión pues aunque estaba algo consciente de que ese era el diagnóstico definitivo, como ser humano corriente asumí la conclusión. Sin embargo, en mi mente, la palabra severidad no se introyectó o podría decir que no se conectó; desplazó toda la atención a las indicaciones de los tratamientos, específicamente a los cambios nutricionales que había que hacer y que eran desconocidos.

Al salir del Cediad, posterior a la entrega de los resultados del informe, estaba algo confundida pues aún no terminaba de encajar en la cabeza cómo un niño risueño, tan amoroso y juguetón podría ser autista; sentí tristeza y quedé algo pensativa por días. Recuerdo a las pacientes que había visto en la maternidad que escondían su sufrimiento y actuaban como si no pasara nada, pero me centré en la necesidad que todos tenemos para madurar las circunstancias de la vida; eso toma tiempo, pero también reflexioné sobre asimilar los duelos de la vida, aquellos que no se habían dado en las pacientes antes mencionadas, pero que en mi caso estaba por empezar.

Cuando se habla de duelos, Bowlby señaló cuatro fases que están descritas para referirse a la pérdida por fallecimiento de un ser querido. Se entiende que toda pérdida se vive como un fallecimiento y va desde la muerte real de alguien amado o querido, pasando por el distanciamiento definitivo (divorcios, cambios de trabajo) hasta la pérdida de la salud o situación idealizada (cambios de la imagen corporal producto del envejecimiento o pérdida de una parte del cuerpo por accidente, diagnóstico de enfermedad de un hijo). “Algunos, signos y síntomas del duelo pueden persistir más de 1 a 2 años y es posible que algunos sentimientos, conductas y síntomas relacionados con el duelo persistan durante toda la vida”. En la primera fase la persona entra en una intensa desesperación, aturdimiento y queja, la negación puede aparecer y la no aceptación, acompañada de cólera. Una intensa añoranza, inquietud física y pensamientos frecuentes sobre lo perdido acompañan una segunda fase para pasar a un estado de desorganización y desesperación donde la persona se conecta con la realidad de lo perdido conduciendo

a un desarraigo, apatía e indiferencia (fase tres). La última fase culmina con la reorganización y reincorporación a la vida.¹⁴

Miraba a Gabriel y sentía muchas cosas a la vez, lloré como humanamente debía hacerlo. Estoy segura de que pasé por todas esas etapas en alguna medida, pues es cierto que no todas las personas transcurren por ellas de igual manera. Además, si hay una experiencia previa de pérdida que haya generado cierto aprendizaje, probablemente existan algunas herramientas que le den un sentido distinto al dolor.

Así, creo que mi gran herramienta surgió pues, como experiencia previa, recordaba a mi padre quien, a causa de un duelo no resuelto, sufrió un infarto fulminante por la pérdida de su amado nieto a los dieciocho años, quien había enfermado de cáncer. Pero ese mismo padre era el que trataba de resolver todo y tenía una gran necesidad de que las cosas se exploraran tanto que ante la enfermedad de alguien decía “hay que investigar mucho y profundizar en el conocimiento, para eso está la ciencia, y uno no puede quedarse ahí, quejándose”. Decidí no quejarme y me quedé pensando en todas las conclusiones de la evaluación de mi hijo, sobre todo en las indicaciones en torno a la necesidad de cambiar la alimentación. ¿Cómo era posible que una patología que se relacionaba solo con lo neurológico, lo psiquiátrico, podía mejorar con un cambio nutricional?

Ahí me conecté. No pensé en un niño discapacitado, ni en que no llegaría a ser profesional, casarse, etc., mi mente se dirigió a, ¿cómo era eso de que no podía comer con gluten y con caseína?, pero para ser más sincera, ¿qué era el gluten y la caseína? Este siglo donde todo es comunicación e información te permite explorar el conocimiento que tú requieras.

Gabriel fue referido por el Cediad a un profesional de la pediatría para la evaluación de condiciones médicas relacionadas al TEA. Como mencioné anteriormente, los antecedentes de infecciones respiratorias y amigdalitis a repetición eran sugestivos de un estado inmunológico o de defensas deficitarias que requerían un estudio exhaustivo. Fueron

14 John Bowlby, c.p. Harold Kaplan. *Compendio de Psiquiatría*, (8^{va} edición), Editorial Médica Panamericana, Madrid: 1998.

indicados diversos estudios y exámenes de laboratorio cuyos resultados arrojaron que el niño presentaba alergias a ciertos alimentos, fallas en la digestión acompañadas de síntomas como flatulencia y heces de olor fétido que ameritaron la referencia a gastropediatría y nutrición. Fue interesante la comprensión de la neuroquímica de ciertos alimentos y la relación que tendrían en algunos niños con TEA.¹⁵

La caseína (proteína de la leche) y el gluten (la proteína del trigo, cebada, centeno y avena), al ser difíciles de digerir, sobre todo al introducirse muy temprano en el niño, pueden provocar alergias. Los fragmentos de estas proteínas llamados péptidos tienen impactos en el cerebro (función de opioides exógenos) imitando a los opioides naturales del organismo. Al mismo tiempo deshabilitan a las enzimas encargadas de desfragmentar estos compuestos naturales del organismo. El resultado es un aumento de la actividad opioide en el cerebro, reflejándose en muchos de los síntomas del autismo. Se han encontrado altos niveles de péptidos en la sangre y en la orina de niños con autismo¹⁶. Aunque estos péptidos también se presentan en niños sin síntomas de autismo y efectos fisiológicos, aquellos que presentan péptidos urinarios elevados de leche y gluten pueden mostrar progresos adecuados en el desarrollo, posterior a su eliminación de la dieta.¹⁷

Comencé por buscar la información de la dieta sin gluten ni caseína y la dieta Feingold (sin colorantes, preservantes, aditivos, azúcares) y recuerdo que las primeras inquietudes se centraron en aprender a hacer las tortas, los ponqués y las panquecas; pensaba que si lo lograba, Gabriel no añoraría las que tienen gluten. Mientras leía, iba comprendiendo lo fascinante del mundo de la nutrición y los nuevos paradigmas, pues se encuentran recetas y menús para personas que tienen tal indicación. Hay harinas como la goma xantana (*xantam gum*, en inglés) ingrediente

15 Patrick Holford y Deborah Colson. *Nutrición óptima para la mente del niño*, Ediciones Robinbook, Barcelona, España: 2008.

16 *Ibidem*.

17 Ann-Mari Knivsberg, Karl Reichelt, Torleiv Høien y Magne Nødland. "A randomized controlled study of dietary intervention in autistic syndromes". En: Timothy Buie. "The relationship of autism and gluten. Review article", *Clinical Therapeutics*: 2013.

necesario para la cocina sin gluten y se entiende la importancia de leer las etiquetas, pues era la forma más fácil de familiarizarse con otros ingredientes en los alimentos que también están prohibidos, como preservantes, aglutinantes, espesantes, etc. La referencia al nutricionista especializado en esta área es de suma importancia para dirigir el plan de alimentación e instruir en cuanto a los alimentos permitidos y no permitidos.

Se podrían preguntar entonces, ¿mi hijo es celíaco? En la enfermedad celíaca, hay una reducción de la capacidad para digerir el trigo, y el gluten tiene un efecto tóxico directo sobre lo que recubre el intestino que es la mucosa intestinal. Es una enteropatía que resulta de la interacción entre una genética predisponente y el gluten como elemento desencadenante de la respuesta inmunológica. Los síntomas pueden ser: diarrea, retraso del desarrollo, baja estatura, cambio de coloración del esmalte dental, depresión, degeneración prematura del sistema nervioso, convulsiones, artritis, deficiencias nutricionales por la mala absorción, y distensión abdominal. Las células de la mucosa no funcionan bien, con lo cual se daña su capacidad para producir hormonas, afectando la absorción de los alimentos por el intestino presentándose una diarrea severa. En las personas con autismo estas células no se encuentran gravemente dañadas y lo que se ve en las biopsias no es igual que en la enfermedad celíaca. Al mismo tiempo, el paciente con autismo tiene elevados los anticuerpos tanto contra el trigo como contra la leche.¹⁸

Por otra parte, la intolerancia o sensibilidad al gluten, es un proceso sistémico de naturaleza autoinmune, que afecta a sujetos sensibles por predisposición genética, al exponerse al gluten. Puede verse como un conjunto de patologías autoinmunes que se extienden a diferentes sistemas y aunque la patología intestinal es la más representativa, la neurológica es importante y común como describen varios autores¹⁹. Muchas personas presentan síntomas médicos y/o gastrointestinales

18 Natasha Campbell-McBride. *El síndrome del intestino y la psicología GAPS. Tratamiento natural*, Medinform publishing, Cambridge: 2004.

19 Carlos Hernández-Lahoz, Gerard Mauri-Capdevila, Juan Vega-Villar, Luis Rodrigo. "Neurogluten: patología neurológica por intolerancia al gluten", *Revista de Neurología*: 2011.

(GI) asociados con la ingesta de gluten y no necesariamente padecen enfermedad celíaca, pero tiene diferentes reacciones al gluten que pueden ser respuestas alérgicas, de pobre digestión a los alimentos o alteración de la microflora intestinal y del sistema inmune como resultado de la ingesta, entre otros mecanismos propuestos²⁰. Los síntomas gastrointestinales de alergias, podrían incluir dolor, constipación, diarrea, *rash*, y trastornos del sueño. Los estudios que concluyen una relación de niños con TEA y alergias alimentarias tienen limitaciones entre otras por los diferentes tipos de pruebas que se usan. Sin embargo, estos niños pueden ser del grupo con mayor probabilidad de respuesta a modificaciones nutricionales, con lo cual se plantea el énfasis creciente de varios fenotipos para el trastorno de espectro autista con el fenotipo de autismo relacionado a la dieta, como el foco para futuras investigaciones y realmente un marcador de eficacia de intervención dietética²¹.

En el período mientras se daba la cita nutricional intentamos manejar la dieta leyendo los ingredientes. Aun así nos equivocamos. Por ejemplo, sustituimos la leche de vaca por leche de soya, bajo la creencia de que era lo correcto, cuando la soya y todos sus derivados tampoco estaban permitidos.

Muchas tortas se tuvieron que hacer antes de lograr la receta adecuada pues al no conseguir el equilibrio del ingrediente *xantam gum* se obtenía una torta gomosa en vez de esponjosa pero, perseverando, logramos realizarla y mejorarla tanto que otros pueden aprender. Gabriel probó y comió desde el principio todas estas formas de tortas, pues su deseo era tanto que no le importaba la consistencia. Desde ese momento no nos hemos detenido, ha sido una experiencia invaluable, única de conocimientos y aporte que como madre y médica quiero transmitir.

20 Imran Azis, Marios Hadjivassiliou, David Sanders. "Does gluten sensitivity in the absence of coeliac disease exist?". En: Timothy Buie. "The relationship of autism and gluten. Review article", *Clinical Therapeutics*: 2013.

21 Paul Whiteley, Paul Shattock, Ann-Mari Knivsberg, Anders Seim, Karl Reichelt, Lynda Todd, Kevin Carr y Malcolm Hooper. "Gluten and casein-free dietary intervention for autism spectrum conditions", *Frontiers in Human Neurosciencie*: 2013. Disponible en <http://journal.frontiersin.org/Journal/10.3389/fnhum.2012.00344>.

Me sentí en conexión con cada madre, cada historia, cada niño. Miraba a Gabriel y me inspiraba la necesidad de ayudarlo a conectarse. Cuando empecé a leer sobre los síntomas del espectro autista, entendí el porqué no me miraba y parecía como sordo. Así, la angustia inicial fue disminuyendo pues, poco a poco, fui asimilando la información. Estudié, leí, busqué datos y me fue motivando la idea de “traerlo al mundo de la realidad”. Aunque solo utilizaba una jerga (sustituyen el lenguaje por una jerga muy elaborada que puede parecer una imitación del lenguaje de los adultos, pero que está desprovista de cualquier contenido semántico. En ocasiones aparece una palabra o frase sofisticada, pero totalmente fuera de contexto), yo le hablaba y le contaba todas las cosas de la vida cotidiana. Si miraba el cielo y me llamaba la atención el color de un árbol, el brillo de las montañas al amanecer o el vuelo de las guacharacas, todo se lo comentaba, lo mantenía atento a mis impresiones. Sabía y estaba segura de que en cualquier momento mientras todas las indicaciones eran seguidas, él se conectaría con nosotros.

Una anécdota que recuerdo con mucha emoción es la de los apamates. Cuando empezaron a florecer con sus hojas grandes y de color lila –bellísimos– no dudé en comentarle a Gabriel lo que sentía al verlos y en el camino a su colegio veíamos varios. Le mostraba cada uno desde los florecidos hasta aquellos que comenzaban a florecer. Esto lo hice muchas veces, hasta que en el camino observé que florecía un apamate muy particular. Gabriel habló y dijo: “Los apamates, mira... bello”. Detuve el carro y me volteeé hacia su silla lo miré, le abracé, lo besé y le contesté: “Sí, Gabriel, ¿viste qué bellos como se han puesto todos llenitos de hojas?”. Y así, con las letras de canciones infantiles o a través de los personajes de un cuento podía obtener el puente para llegar a él más fácil.

Simbólicamente pensaba no solo en los apamates sino en los araguaneyes. Estos árboles venezolanos tienen la particularidad de sorprendernos con su ropaje, floreciendo de manera llamativa lentamente. Empezaba a sentir que lo mismo le estaba sucediendo a Gabriel, pues comenzaban a verse las primeras hojitas.

Una de las grandes inquietudes ante un niño con una condición especial es lo que tiene que ver con el aprendizaje. Para el momento en que Gabriel fue diagnosticado con síndrome del espectro autista

(SEA), se encontraba en el maternal C. Fue necesario pensar un cambio de sitio donde adquiriera su aprendizaje. Esto está relacionado con los síntomas que estos niños presentan en vista de su condición, como por ejemplo la hipersensibilidad auditiva, la hiperactividad, las dificultades en el lenguaje, entre otros, que complejizan la adaptación a un salón donde hay veinticinco niños. Cuando la psicopedagoga realizó la visita escolar entendió que este cambio de escuela debía darse ya que vio a Gabriel disperso, atormentado por los ruidos, realizando sus actividades de manera atropellada, desfasado de la actividad de los demás niños. Se sugirió comenzar las terapias integrándolas con su asistencia al preescolar. Comenzó a asistir dos veces a la semana, alternando los otros tres días con el preescolar y así se logró el comienzo del tratamiento para el área conductual.

Comenzamos a notar que ya no le gustaba ir al preescolar, pero mostraba un notable interés por el Centro de Desarrollo. Por supuesto, tenía atención individualizada por parte de especialistas en diversos enfoques para abordar los problemas conductuales de niños con alteraciones del desarrollo. Observé de forma inmediata la comodidad y tranquilidad que Gabriel sentía en ese lugar. Esta situación solo se mantuvo por dos meses pues de inmediato llegó el mes de agosto en el que culminó la etapa de los maternos y sobre todo la que tenía que ver con preescolares de muchos niños. Y de ahí surgió otra inquietud ¿Habrán preescolares o colegios con pocos niños? Afortunadamente ya se tenía una alternativa y en ese momento es cuando aparece el preescolar adecuado. Solo faltaba que Gabriel no usara pañal en el día. Afortunadamente venían las vacaciones, momento en que logramos el control del esfínter vesical.

Sin embargo, es necesario mencionar que un gran número de niños dentro del espectro autista pueden llegar a los cuatro años sin tener control del esfínter anal lo cual quiere decir que es posible que usen pañal en el día para el momento de evacuar. Para ellos este momento puede ser complejo porque engloba aspectos de orden biopsicosocial. La inmadurez en el área del sistema nervioso central y conductual, unida a la presión social, genera angustia y rechazo del niño hacia la bacinilla y miedo a la poceta.

Creo conveniente analizar la integración del niño con trastornos del espectro autista en la escuela. Un niño en la década de 1980 era integrado siempre y cuando pudiese, por sí mismo o con la ayuda de profesionales, adaptarse al temario, al proyecto educativo de la escuela y a los valores y actitudes de la cultura predominantemente. La educación inclusiva sostiene que el sistema escolar/social debe modificarse de tal manera que se elimine el mayor número posible de barreras para la participación de personas que presentan alguna discapacidad, como las alteraciones del desarrollo²². La escuela inclusiva atiende la diversidad y critica los modelos de integración que segregan a los alumnos que deben afrontar un determinado problema.

Si tomamos en cuenta lo anterior, los niños con estas limitaciones del control esfinteriano no podrán ser integrados hasta tanto no se dé el funcionamiento correcto, con lo cual desde la perspectiva de la integración habrá una exclusión al no entender la diversidad funcional entre todas las personas. Esto hay que revisarlo pues la inclusión es clave para la evolución en la adaptación y aprendizaje de la interacción social que requiere un niño dentro de los trastornos del espectro autista. Sin este paso se estaría violando uno de sus derechos fundamentales como niño o adolescente.

Las vacaciones de ese año fueron muy distintas ya que hicimos un viaje recorriendo algunas zonas del centro y el occidente de nuestro hermoso país: Chichiriviche, los Médanos de Coro, Falcón, Maracaibo, Mérida, Barquisimeto y Caracas. Durante todos los trayectos mi mente repasaba todos los aspectos que de ahora en adelante debía cuidar en Gabriel. Entre tanto empezábamos a adaptarnos a la importancia de un nuevo paradigma nutricional.

La llegada de septiembre fue sinónimo de cambios ya que tuvimos la cita con la gastroenteróloga especialista en autismo, quien después de evaluarlo decidió indicar una serie de exámenes y tratamientos. Al llegar a su consultorio sentíamos que comenzábamos a dar los primeros pasos hacia un camino que no teníamos idea que recorreríamos, pero que

22 Rubén Scandar y Roberto Paterno. *Cómo atender discapacidades y trastornos del aprendizaje*, Ediba SRL, Buenos Aires: 2010.

sin duda representaba el inicio. Aunque ya teníamos el diagnóstico de Síndrome autista severo, Gabriel siempre daba la impresión clínica de no tenerlo; eso causaba cierto alivio, pero no era lo que nos preocupaba. Lo que los padres sienten cuando comienzan a observar la cantidad de exámenes e indicaciones prescritas es indescriptible. Es como si hubiera que atacar algo de inmediato. Para el momento no entendía por ejemplo la importancia de medir las inmunoglobulinas, los ácidos orgánicos y la relevancia de eso en el diagnóstico. Solo veíamos la cantidad de récipes y tratábamos de entender, pero recuerdo que por minutos solo miraba el movimiento de sus manos, sus gestos sin oír nada; era como quedar nublado en todos los sentidos. Ese día, Gabriel dejó examinarse con algunas resistencias; no mostró rechazo, pero sí mucha inquietud, síntoma que presentaba de forma más acentuada.

Aunque como seres humanos nos queremos ahorrar cualquier costo emocional que represente el pasar por algún sufrimiento, el hecho de experimentar miedo, angustia, preocupación, incertidumbre, me acercó a una realidad que me abrió las puertas a un mundo en el que encontré uno de los sentidos de mi vida actual. Creo que una de las reflexiones que hice de esa etapa fue la referente a los diagnósticos y tratamientos. No me refiero a la calidad de los profesionales con quienes nos encontramos; es lo referente a la especialización en áreas específicas, te vuelves tan experto, que se te olvida explicar a los demás lo que costó años aprender. Todos en el área de la salud, podemos cometer ese error en algún momento de nuestro ejercicio. Sin duda, se necesita tiempo para asimilar la comprensión de una enfermedad multisistémica tan peculiar como el SEA, pero considero que es necesaria una explicación abierta y exhaustiva que de inmediato proporcione herramientas ante la negación, resistencia y rechazo.

Después de conversar con muchos padres y saber cómo se sintieron, entendí que una de las grandes preocupaciones está centrada en la cantidad de exámenes que se tienen que realizar; en la fantasía o idea de encontrar un resultado anómalo que explique la enfermedad y al igual que un antipirético, bajará la fiebre, se dará un remedio que “despertará al niño de esta pesadilla”.

Y surge una interrogante, ¿curar de qué? Pues, si me adelanto, el tratamiento de una enfermedad multisistémica tendría que realizarse desde varias aristas y cada una llevaría al reestablecimiento de las otras. Pero ¿qué pasa con los sistemas ya afectados?, ¿se curan?: todo esto fue surgiendo en mi mente desde que supe la indicación de realizar varios exámenes y la administración de megadosis de vitaminas, minerales, aminoácidos, omega 3, entre otros compuestos, así como la referencia a un especialista en Nutrición.

Se ha descrito que los niños con autismo tienen un estatus bioquímico único por las deficiencias de niveles de vitaminas, minerales y aminoácidos y otros biomarcadores asociados con variaciones en la severidad del autismo, con lo cual el suministro de esos nutrientes puede reducir los síntomas y comorbilidades asociadas²³. Así, la suplementación oral de minerales y vitaminas para la mejoría del estado nutricional y metabólico de niños con autismo se ha asociado a un efecto beneficioso para diferentes vías bioquímicas con diferentes funciones (enzimáticas, de activación hormonal, desintoxicación saludable, funcionamiento de neurotransmisores, entre otras importantes), como son: metilación, síntesis de glutatión, estrés oxidativo, sulfatación. Por lo tanto, es una terapia alternativa a considerar, en vista de que los niños con autismo tienen, muy poca desintoxicación, desequilibrios energéticos y gran estrés oxidativo, necesitan aumentar el apoyo antioxidante, ácido fólico y vitamina B12.²⁴

La prevalencia de síntomas gastrointestinales varía ampliamente en personas con TEA de un 9 a 91% en diferentes estudios de población²⁵.

-
- 23 James Adams, Tapan Audhya, Sharon McDonough, Robert Rubin, David Quig, Elizabeth Geis, Eva Gehn, Melissa Loresto, Jessica Mitchell, Sharon Atwood, Suzanne Barnhouse y Wondra Lee. "Nutritional and metabolic status of children with autism vs. neurotypical children, and the association with autism severity". *Nutrition & Metabolism*: 2011. Disponible en <http://www.nutritionandmetabolism.com/content/8/1/34>
 - 24 *Idem*. "Effect of a vitamin/mineral supplement on children and adult with autism", *BMC Pediatrics*: 2011. Disponible en <http://www.biomedcentral.com/1471-2431/11/111>
 - 25 Hugh Sampson. "Food allergy. Part 2: diagnosis and management". En: Timothy Buie. "The relationship of autism and gluten. Review article",

La intervención de la gastroenteróloga fue primordial ya que el primer conocimiento que asimilé, fue la conexión entre la dificultad de la digestión de ciertos alimentos (harina de trigo y caseína, que es la proteína de la leche de la vaca). Los problemas GI en niños con autismo pueden contribuir a la severidad del trastorno. El dolor abdominal, constipación y/o diarrea son desagradables y producen frustración, disminución de la habilidad para la concentración, problemas de conducta y posible autoagresión, especialmente en niños incapaces de comunicar su incomodidad. Estos problemas también conducen a manifestar pocas habilidades para el aprendizaje, aumentando la frustración del niño, padres y cuidadores.²⁶

Pensaba en episodios en los que Gabriel empezaba a gritar en el carro si cambiábamos de ruta regular para no meternos en el tráfico. Teníamos que explicarle varias veces que iríamos al lugar, pero por otra vía: tomó tiempo. Estos momentos los evoqué el día de esa consulta, pues, ¿cómo era posible que algún alimento causara tal comportamiento? Para ese momento no conectaba la relación de esos síntomas gastrointestinales y la conducta del niño de parecer sordo, gritar ante un cambio de rutina, hacer berrinches y pataletas antes o después de comer.

Me centré en buscar información, estudiar e investigar y, a medida que fue pasando el tiempo, fui entendiendo cómo esos alimentos al no ser bien procesados por el intestino de estos niños, se convierten en otros compuestos que son tóxicos para el sistema nervioso central (SNC) y desde ese punto la comprensión de cómo una enfermedad o condición patológica que se entiende como neurológica, comienza en el intestino y finaliza en el SNC.

Aunque ya habíamos sustituido la leche de vaca por la de soya, en ese comienzo, pude entender que en definitiva había mucho que aprender, pues al poco tiempo la nutricionista nos explicó que también estaba

Clinical Therapeutics: 2013.

26 James Adams, Leah Johansen, Linda Powell, David Quig y Robert Rubin. "Gastrointestinal flora and gastrointestinal status in children with autism. Comparisons to typical children and correlation with autism severity", *BMC Gastroenterology*: 2011. Disponible en <http://www.biomedcentral.com/1471-230X/11/22>

contraindicada pues utiliza las mismas enzimas que la leche de vaca para ser digerida y los niños con autismo tienen deficiencias de enzimas digestivas gastrointestinales como las disacaridasas (lactasa y maltasa), con lo cual pueden tener diarrea y/o gases.²⁷

Fue así como Gabriel comenzó a alimentarse sin gluten, sin leche de vaca y sus derivados, colorantes artificiales, alimentos con nitritos, espesantes, edulcorantes, embutidos, encurtidos. Toda esta alimentación fue sustituida de manera progresiva por alimentos sanos, orgánicos. Para octubre del año 2006, podría decir que comenzaron los cambios de la alimentación propuestos por el equipo de médicos del Instituto de Investigación del Autismo (ARI, por sus siglas en inglés) cuya sede está en California, Estados Unidos²⁸ y con este nuevo paradigma nutricional, además de las indicaciones de megavitaminoterapia, minerales y oligoelementos, comenzaron a notarse cambios positivos en la conducta. Anteriormente había leído y escuchado de otros padres, que los cambios se centraban en la disminución de la hiperactividad, los berrinches y la ansiedad, progreso en el desarrollo de lenguaje y reducción de los síntomas de alteraciones gastrointestinales antes mencionados; con estos pequeños pasos, ya eran más fáciles de manejar las rutinas de Gabriel y sus apegos.

Frecuentemente se realiza una prueba de sensibilidad al gluten que consiste en la eliminación de alimentos que lo contienen y el monitoreo de los síntomas asociados a la intolerancia. En ausencia de enfermedad celíaca, el criterio de alergia se denomina 'sensibilidad al gluten no celíaca'^{29 30}. Desde ese instante pude comprender cuán diferente podría ser una mañana cualquiera. El niño que comía gluten y tomaba leche de vaca y sus derivados, se alteraba con facilidad, le daban berrinches y pataletas, con intolerancia a los cambios, apegos a los

27 *Ibidem.*

28 Para mayor información sobre el Autism Research Institute puede consultarse su sitio web www.autism.com/

29 Carlos Hernández-Lahoz, Gerard Mauri-Capdevila, Juan Vega-Villar, Luis Rodrigo. "Neurogluten: patología neurológica por intolerancia al gluten", *Revista de Neurología*: 2011.

30 I. Azis, M. Hadjivassiliou, D. Sanders, *loc. cit.*

objetos, ciertas ropas. Pero el que surgía después del cambio alimenticio y la introducción de las vitaminas y minerales ya se perfilaba como un niño que se comunicaba mejor, más tranquilo, jugando con la pelota, que podría expresar el cariño y colaborar con ciertas rutinas cotidianas.

Sus mascotas Pluto, Pancho, Tele y Ciruela ya se le acercaban pues ante aquel niño intranquilo salían corriendo y se escondían. Entre esas anécdotas fue la respuesta que nuestro cocker Pluto le dio cuando un día le haló la cola. Eso significó unos puntos en el labio superior de Gabriel. Pero una vez que se fue tranquilizando y las caricias hacia ellos fueron más dóciles y sosegadas, también los perritos se acercaban más a menudo y con más confianza.

Hay varios aspectos que son importantes mencionar. En los niños diagnosticados con TEA, hay antecedentes relacionados con la alimentación como el que describen los padres antes de cambiarla. Se menciona que estos niños “son adictos a las comidas que les hacen daño”. Específicamente a aquellas que tienen gluten (harina de trigo) y caseína (leche y derivados). Muchos refieren que los niños solo tienen preferencias por estos alimentos, tanto que pueden llegar a consumir en un día solo pan o tomarse varios teteros de leche. Otro de los puntos son los referentes a las texturas de las comidas que evidencian los problemas de integración neurosensorial³¹. Una arepa algo rugosa puede ser rechazada; no así una que tenga la textura lisa. Al mismo tiempo, los trastornos gastrointestinales referidos como las quejas de dolor abdominal manifestado con distensión, meteorismo, estreñimiento o diarrea lo que genera problemas para dormir, conciliar el sueño o despertar nocturno.³²

Otros de los cambios que notamos fue la disminución de la sensibilidad de los ruidos. Cuando estos eran de ciertos tonos ocasionaban, por ejemplo, que de muchas fiestas nos retirásemos antes cantar el Cumpleaños feliz, pues las personas comenzaban a romper los globos e inmediatamente Gabriel gritaba tapándose los oídos, corriendo de un

31 Jean Ayres. *La integración sensorial en los niños. Desafíos sensoriales ocultos*, TEA ediciones, Madrid: 2008.

32 J. Adams, L. Johansen, L. Powell, D. Quig y R. Rubin, *loc. cit.*

lado a otro, manifestando querer irse. También notamos que los carritos de juego ya dejaban de ser ruedas que giraban, para ser varios uno detrás de otro reproduciendo la experiencia del tráfico que él veía en las mañanas al ir al colegio.

De igual forma, el escenario que se generaba para cortarle el cabello pasó de ser algo traumático (muchas veces lo sentaba en mis piernas y lo contenía fuerte para que se pudiera realizar el corte) a ser un escenario de risas y gracias, pues logró interpretar aquello que le causaba pánico como cosquillas, con lo cual se empezaba a reír de manera contagiosa.

Sería interesante investigar porque el cambio nutricional produce un alivio neurosensorial en el niño. Es evidente que las sensaciones son impulsos eléctricos. Las reacciones químicas que ocurren dentro del sistema nervioso contribuyen también a la producción de impulsos. Para que los impulsos tengan significado, deben someterse a un proceso de integración. Integración es lo que transforma las sensaciones en percepciones. Percibimos nuestro cuerpo, a otras personas y objetos porque nuestro cerebro ha integrado los impulsos sensoriales en formas y relaciones plenamente significativas. Como lo describe Jean Ayres, “estos niños a menudo tienen problemas para localizar los estímulos táctiles o para saber dónde están sus manos cuando no pueden verlas y muchas dificultades para planificar movimientos”. Se observan tres rasgos que explican la deficiencia en el procesamiento sensorial: primero, los datos sensoriales no se están registrando correctamente en el cerebro del niño y por eso presta tan poca atención a algunas cosas y reacciona con exceso a otras; segundo, es posible que no module bien los datos sensoriales, sobre todo vestibulares y táctiles, con lo cual se siente inseguro gravitatoriamente o actúa a la defensiva frente a sensaciones del tacto. El tercer rasgo es que la parte de su cerebro que le hace querer hacer las cosas, no está funcionando bien, motivo por el cual parece tener ninguno o poco interés en hacer cosas intencionadas o constructivas.³³

Los niños con TEA tienen alteración en este sistema expresado por una dificultad en la integración teniendo como respuesta hipersensibilidad o hiposensibilidad neurosensorial. Dentro de las

33 J. Ayres, *op. cit.*, p. 138

modalidades sensoriales, los niños con TEA pueden tener preferencias por un tipo especial de texturas o de sabores u olores, pero reaccionan negativamente a otros. El cambio nutricional, modifica la química cerebral y eso se traduce en mejores impulsos e integración³⁴. Eso es lo que observamos cuando se maneja el tratamiento de forma individualizada y multidisciplinaria.

El lenguaje de un niño con TEA considero es uno de los aspectos que más angustia a los padres y corresponde a uno de los síntomas por los cuales se busca ayuda. Para la edad de tres años, Gabriel aún no tenía un lenguaje fluido: presentaba ecolalia³⁵. Aproximadamente, el 80% de todas las personas autistas verbales desarrollan este tipo de anomalía y parece que quienes repiten más usan menos lenguaje espontáneo³⁶. Fue realmente significativa la mejoría en el lenguaje toda vez que el tratamiento médico-nutricional comenzó. Aunque esta fue progresiva en conjunto con el incremento de la atención y la disminución de la hiperactividad; en la medida que el cuerpo se iba desintoxicando de los alimentos y las otras sustancias mencionadas, la mejoría de estos síntomas revelaba que, sin duda, algo bueno estaba ocurriendo. Era como un despertar, pues sentía a mi hijo más conectado, en orden, me miraba más a los ojos y empezaba a disfrutar de su esencia de niño alegre, juguetón, amistoso, cariñoso y tranquilo.

Sin duda, el alivio empezó a notarse en nuestros rostros, pero más aún en el de Gabriel quien al tener más control de sí mismo, comenzó a entender el mundo que le rodeaba, y a expresar sus temores, miedos, angustias, llantos y dolores, todo el mundo de intereses, emociones e intenciones que empezaba a vivir.

34 M. Paluszny. *op. cit.*

35 Se trata de un trastorno de lenguaje en el que el sujeto repite involuntariamente una palabra o frase que acaba de pronunciar otra persona en su presencia, a modo de eco.

36 María Sigman y Lisa Capps. *Niños y niñas autistas: una perspectiva evolutiva*, Ediciones Morata, Madrid: 2000.

CAPÍTULO III

LA ENSEÑANZA

Hay muchas formas de vivir las experiencias y considero que esta es una de las que me ha llevado por senderos más significativos. Podría decirse que hoy, cuando escribo, siento que casi todo lo que hago tiene que ver con el autismo.

No tomó mucho tiempo empezar a comprender lo que se conocía del autismo para ese momento, pero recuerdo que asistí a un curso en el Instituto Pedagógico de Caracas y una de las primeras informaciones que me impresionaron fueron las estadísticas de casos, reportándose un aumento de casi el 200% en diez años y el conocimiento de que no estábamos ante una enfermedad psiquiátrica o neurológica, como de alguna manera se describía al autismo, sino ante un trastorno de origen multifactorial con alteraciones de varios sistemas como el gastrointestinal, inmunológico y metabólico³⁷. Es importante mencionar que el Dr. Leo Kanner, en 1943, posteriormente a sus estudios en el área, sugirió el origen biológico del autismo, aunque el trabajo realizado lo enfocó en la esfera afectiva.

En la década de 1960, comenzaron a surgir nuevas ideas sobre la naturaleza de los trastornos autistas. Las investigaciones sobre el desarrollo infantil normal, así como los trabajos de Leo Kanner, Michell Rutter (padre de la psicología infantil y especialista en autismo) y sus colegas, dieron lugar a cambios importantes. Mostraron que la conducta de los niños con autismo era consecuencia de un trastorno en algún aspecto del desarrollo que comenzaba en el nacimiento o en los primeros años de la infancia y esto lo denominaron autismo infantil; se reconocen las causas biológicas y las clasificaciones internacionales lo ubican en el eje correspondiente a otros problemas ligados al desarrollo.

Posteriormente en el Congreso Internacional de Autismo en Caracas pude profundizar en otros conocimientos que fueron entretejiéndose

37 Autism Research Institute.

con todo lo que he estudiado y le dieron sentido a mucho de lo vivido con mi hijo.

Empezaré por explicar que una parte del conocimiento en autismo surgió de las investigaciones realizadas por psiquiatras, neurólogos, inmunólogos, alergólogos, bioquímicos, genetistas, gastroenterólogos, farmacéutas, pediatras y bioquímicos cuya motivación surgió a partir de sus vínculos con un hijo, o familiar que fue diagnosticado con autismo.

Así, por ejemplo, podría señalar a algunos autores como Bernard Rimland quien fue director del Instituto de Investigación del Autismo desde que fue fundado en 1967. Rimland le dio un giro a la explicación del origen del autismo cuando, a través de sus investigaciones, se pudo reconocer que el autismo es un trastorno biológico y no una enfermedad emocional. Lo más estimulante es saber cómo llegó a concluir esto el Dr. Rimland. Él, al igual que otras personas que han incursionado en esta área, fue testigo de excepción frente a la situación de su propio hijo, pues también fue diagnosticado con autismo y después de haber pasado mucho tiempo entre la estadística, los diseños experimentales y otras áreas similares de investigación, un día, mientras su hijo deambulaba por toda la casa con la mirada vacía, repitiendo como loro frases que había escuchado, su esposa Gloria recordó que habían leído sobre una clase excepcional de niños en un libro desempolvado de una caja en la cochera de su casa. Él mencionó que fue así como por primera vez se encontró mirando las palabras que tan dramáticamente habrían de cambiar su vida, las palabras que jamás olvidaría su mente, a no ser durante algunos breves momentos, en los siguientes treinta años: autismo infantil precoz. Se prometió solemnemente no descansar, así ello le llevara toda la vida.³⁸

Y realmente de allí en adelante el Dr. Rimland no tuvo descanso porque escribió *Early infantile autism: the syndrome and its implications for a neural theory of behavior* (Autismo infantil temprano: el síndrome y sus implicaciones para una teoría neuronal del comportamiento), con el cual ganó el premio Century en 1964, y como resultado, desechó el postulado de la hipótesis psicogénica del autismo que lo considera un

38 Autism Research Institute. *Tributes to our founder*: s.f. Disponible en http://www.autism.com/about_rimland#Time

desorden emocional causado por malos tratos de las madres. En lugar de lo anterior, enfatiza la importancia de investigar las causas biológicas del autismo.

Gracias a esta obra, como también las escritas por el Dr. Michell Rutter, la teoría de las “madres refrigeradoras” como causa del autismo se fue deshaciendo. En 1965, inició la formación de una organización de padres, luego la Sociedad Nacional para Niños Autistas, con filiales en varias ciudades y más recientemente la Sociedad Americana de Autismo que para 1989 contaba con 185 filiales en todos los Estados Unidos. Luego se dedicó a reunir la información que referían los padres, investigadores, de la literatura médica y científica.³⁹

Por otra parte, condujo investigaciones sobre la relación entre la nutrición y la conducta. Empezó a hablar de los efectos de ciertos alimentos sobre la conducta infantil, cuando los padres reportaban que los niños tenían conductas disruptivas, falta de control emocional, hiperactividad y comportamientos inapropiados (como risa o llanto sin motivo alguno) al ingerir alimentos ricos en azúcar, trigo y leche. Así mismo se observaba mejoría de los síntomas cuando se excluían esos alimentos de la dieta y cierta mejoría en los niños cuando eran tratados con vitaminas. El resultado determinó que la mayoría de las vitaminas administradas correspondían al grupo del complejo B. Posteriormente se administraron vitaminas C, B y magnesio en dosis elevadas observando que un gran porcentaje de niños mejoraba en sus conductas.⁴⁰

De lo expuesto anteriormente debo señalar que este hallazgo, fue el inicio de muchas investigaciones que surgieron después como la del Dr. Panksepp, quien en el año 1979 propone la hipótesis del exceso de opioides en el cerebro como causa de autismo (el término opioide se utiliza para designar aquellas sustancias endógenas o exógenas que tiene un efecto análogo al de la morfina y poseen actividad intrínseca entendiendo como opioide a cualquier agente que se une a receptores opioides situados principalmente en el sistema nervioso central y en el

39 Bernard Rimland. (1999), c.p. Michael D. Powers. *Niños autistas: guía para padres, terapeutas y educadores*, Editorial Trillas, México: 1999.

40 William Shaw. *Autism beyond the basics. Treating autism spectrum disorders*, Estados Unidos: 2009.

tracto gastrointestinal), lo que explicaría la inhibición a la motivación social con el aislamiento del niño autista. Otro investigador, Reichelt propone que estas sustancias opioides pueden derivarse del metabolismo incompleto de ciertos alimentos, y en especial del gluten del trigo y otros cereales y de la caseína de la leche y derivados lácteos, causando efectos en el SNC por modulación de niveles de opioides en el cerebro⁴¹. En apoyo a esta teoría, Shattock, también sugiere que los péptidos resultantes de la incompleta división de estas proteínas pueden tener una acción opioide, explicando así el reporte de mejoría clínica cuando en un niño con TEA se ha restringido de la dieta ciertos alimentos sin evidencia de sensibilidad celíaca o alérgica. Como consecuencia de una excesiva actividad opioide, se afectarían diversas funciones del SNC como: la percepción, las emociones, el humor, la cognición, la conducta y las funciones ejecutivas de alto nivel. Todas estas alteraciones darían los síntomas del síndrome.⁴²

Así, el péptido del trigo llamado gluteomorfinina o gliadorfinina (derivado de las comidas con gluten) y el péptido de la leche la caseomorfinina (caseína + morfina) han sido determinados como elicitadores de síntomas. Se ha verificado esto con técnicas específicas de laboratorio que hay gluteomorfinina en las muestras de orina de los niños con autismo, como se mencionó anteriormente. La dificultad en descomponer estos péptidos podría indicar una deficiencia genética de la enzima gastrointestinal DPP-IV (dipeptidil peptidasa IV). También puede estar en el sistema inmune, riñón y vasos sanguíneos. Pero lo interesante es la referencia de que esta enzima regula los péptidos que influyen muchos tipos de comportamiento y funciones fisiológicas incluyendo el hambre, la sed, la función digestiva, la ingesta de alimentos, el crecimiento, el dolor, la percepción del tacto, el control de la cándida y el metabolismo del calcio. También añadió que la caseomorfinina y la gliadorfinina reaccionan con áreas del cerebro como los lóbulos temporales involucrados en la integración del habla y la audición. De

41 Karl Ludvig Reichelt (1981), c.p. Timothy Buie. "The relationship of autism and gluten. Review article", *Clinical Therapeutics*: 2013.

42 Paul Shattock (1991), c.p. T. Buie, *op. cit.*

ahí la mejoría evidente en estas áreas así como el comportamiento, al comenzar la restricción del gluten y la caseína.^{43 44}

Otras de las descripciones clínicas que se tienen con los efectos opioides son: la confusión mental, pobre concentración y alto umbral al dolor. Sobre este último punto recuerdo una experiencia que viví con Gabriel: era Navidad y después de una imprudencia al prender un fuego artificial el chispazo nos hizo correr a todos. Me llamó la atención que el niño se metió en la cuna (para ese entonces tendría dos años), pensé que estaba asustado, no quería que lo tocara, pero al acercarme el olor a quemado me hizo revisarlo y vi que tenía una herida en la parte posterior de la oreja izquierda con aspecto de quemadura. No se quejó ni parecía dolerle a pesar que la oreja se inflamó y fue lenta la cicatrización.

Recientemente el estudio de una disfunción opioide en TEA por procesamiento anormal de naturaleza genética ha tomado interés y resulta que comenzamos a ver cómo el gluten o la caseína pueden provocar sustancias en el intestino que a su vez pasan al sistema nervioso con efecto opioide. Y es ahí, donde se rompen todos los esquemas preconcebidos y llegamos a otra explicación biológica, orgánica y con un abordaje que para algunas personas con TEA puede ser esperanzador.⁴⁵

Una de las reflexiones que hice al leer todo esto fue entender científicamente el porqué de los síntomas en los niños autistas como: falta de contacto visual, parecer sordo, el aislamiento, las risas inapropiadas, taparse los oídos, poca sensibilidad al dolor, los berrinches, el comportamiento extraño. Y si todos estos síntomas son consecuencia de una dificultad en procesar ciertos alimentos o sustancias en el intestino,

43 Paul Shattock, Alan Kennedy, Frederick Powell y Thomas Berney. "Role of neuropeptides in autism and relationships with classical neurotransmitters". En: Timothy Buie, *op. cit.*

44 Sonia Borno y María Luisa Álvarez. *Autismo infantil. Nutrición en Pediatría*. Centro de atención nutricional infantil Antúmano (Canía), Caracas: 2010.

45 Véronique Goussé, Marie-Hélène Plumet, Nadia Chabane, Marie Christine Mouren-Siméoni, Nathalie Ferradian y Marion Leboyer. "Fringe phenotypes in autism: a review of clinical, biochemical and cognitive studies", *European Psychiatry*: 2002.

¿por qué la citada información no estaba tan documentada por los profesionales de la medicina?

Si bien las explicaciones científicas me sensibilizaron, pues logré comprobar clínicamente los resultados, debo señalar que también sentí la necesidad de explorar y observar estos resultados en otros niños. Así fue como inicié conversaciones y a transmitir todas las informaciones adquiridas a los docentes e investigadores de la Escuela de Nutrición y Dietética de la Universidad Central de Venezuela, pues se conjugaban dos aspectos para mí, favorecedores. El primero que formaba parte del personal docente de esa Escuela, y el segundo que era adjunta de un Servicio de Psiquiatría en la Maternidad Concepción Palacios, con lo cual podía empezar a sensibilizar sobre el tema a los alumnos, docentes, colegas psiquiatras, pediatras y obstetras.

Uno de los caminos que emprendí fue incorporar en el pènsum de las materias de la cátedra de Psicología el tema del espectro autista; utilicé como estrategia la conferencia para un evento en conmemoración del aniversario de la Escuela de Nutrición y Dietética con el objetivo de compartir la información con los otros docentes de esta área. Recuerdo las miradas y la expresión de los colegas cuando culminé la exposición, en la cual les enseñé la foto de mi hijo Gabriel, como testimonio de lo valioso que es él para nosotros, de la tranquilidad que sentimos, de cómo hay una armonía, de cómo no existen conflictos porque él es parte de una situación que ha reorientado nuestras vidas y los objetivos de una familia, y me ha hecho descubrir algo más: que como madre, profesora y médica puedo profundizar en el conocimiento de un área específica. Me hice eco de otros casos de colegas con familiares que viven la experiencia de tener un hijo autista y considero que he creado espacios para una nueva apertura. En ese sentido me inspiro en el concepto de resiliencia que Michael Rutter usó para expresar “la variación individual en la manera en la que las personas responden a los riesgos a lo largo del tiempo”. Ese fue mi objetivo.⁴⁶

46 Michael Rutter. “Resilience in the face of adversity: protective factors and resistance to psychiatric disorder”, *British Journal of Psychiatric*: 1985.

Así comenzó a germinar la idea de cómo ayudar a los padres representantes y familiares a conocer el abordaje nutricional en el espectro autista como una línea de tratamiento que pudiera ayudar a muchas personas con TEA. Surgieron motivaciones pues los estudiantes se encargaron de dar forma a las acciones, propusieron trabajar en el área y fue así como surgió un proyecto de servicio comunitario el servicio comunitario.⁴⁷

Ahora bien, ser tutora de un proyecto de servicio comunitario me abrió otras puertas pues dando talleres a padres, comprendí cuán lejos podemos estar los profesionales de la medicina de escuchar a las personas que sufren o padecen de algo. Oír cada testimonio fue no solo una experiencia que me identificaba, sino que también iba anotando todas las debilidades que los profesionales tenemos, con el fin de compartir estas ideas con otros colegas cuando tuviera la oportunidad. Los talleres con los padres fueron realmente gratificantes pues poder ayudarlos a comprender la explicación científica de por qué el cambio de alimentación mejora a los niños, es fascinante. Entendí que cada quien tiene y merece el tiempo psicológico para asimilar una u otra cosa; sin embargo, una explicación documentada desde la humildad y la vivencia no puede ser ignorada. Esa fue y ha sido mi percepción con los diferentes padres. Como proyecto de servicio comunitario, hemos evaluado a niños, se ha instruido a los padres en el manejo de la comida sin gluten y sin caseína, se han dado talleres, y es sorprendente ver el desconocimiento y las divergencias en la información.

Luego de esta experiencia propuse ante la Comisión de Extensión de la Escuela de Nutrición que realizáramos un simposio sobre autismo, e invitamos a varios especialistas en el área médica, educativa y psicopedagógica. Entre los invitados debo mencionar a la Dra. Lilia Negrón, médica psiquiatra quien dedicó su vida a la evaluación, diagnóstico y tratamiento del autismo al frente de Sovenia (Sociedad Venezolana de Niños, Niñas y Adolescentes con Autismo) y otros quienes han explorado de una u otra forma en el mundo del autismo. Este simposio se realizó

47 Esta es un práctica obligatoria en varios niveles del sistema educativo venezolano.

en la Facultad de Medicina de la Universidad Central de Venezuela, y en él se desarrolló un temario amplio destacándose la importancia de otras alternativas en el tratamiento biológico, las manifestaciones gastrointestinales en el espectro autista, el porqué de modificaciones nutricionales, la importancia de ciertos alimentos para mejorar síntomas en los TEA y los efectos de los tratamientos biológicos en el desarrollo psicoeducativo.

La asistencia fue masiva. Estuvieron presentes padres, educadores, nutricionistas y algunos médicos, quienes movidos por realidades parecidas acudieron a este evento. Todo transcurrió con gran mística y pude plasmar esta idea en unas palabras que trasmití al principio del evento.

El simposio culminó, no sin antes darle la palabra a una de las presentes quien hizo un cierre magistral. Para mi asombro y orgullo se trataba de la profesora Margarita Duque de Márquez, mi madre y abuela de Gabriel (profesora jubilada de la Escuela de Comunicación Social de la UCV). Y así cerró su intervención en el marco del simposio El autismo en el siglo XXI: una visión actual, el 25 de junio 2009 en el auditorio de la Facultad de Farmacia:

He oído con mucha atención distintas ponencias que apoyaron el simposio. Todas reflejan una gran preocupación y el deseo de apoyar una investigación de campo, que permitió llegar a muchas conclusiones, en las cuales se identifican los niños y niñas, que padecen el síndrome del espectro autista, conocido generalmente como autismo.

Yo no sabía lo que significaba tener en el seno de la familia a una persona autista, pero una vez aprendida la lección de esa vivencia-realidad pensé: Gabriel, mi nieto, ha tenido en su haber el hecho de pertenecer a un grupo familiar que con equilibrio y reflexión se abocó a revisar las causas y consecuencias que le han reportado el ser referente del autismo.

Bien, lo que he oído me permite enfocar el asunto en un argumento, que se desarrolla con varias ideas y conceptos bastantes interesantes, de los cuales uno es fundamental: todo lo que se ha dicho rompe con esquemas, cambio de actitud, rompe con prejuicios, y lo más interesante es el llegar a la esfera de la conciencia en un problema de índole biopsicosocial y espiritual.

Mi pregunta es: ¿Habrán una recepción a la intención y preocupación por la presencia de hechos visibles? Pienso que todavía quedan muchos caminos que resolver y esto debe ser sumido a un propósito: convencer, persuadir.

Los caminos se hacen, buscando veredas y estas son el principio de un camino: si las veredas se multiplican se logra construir el camino. Como dijo Antonio Machado: "Caminante no hay camino, se hace camino al andar". Reconocer y conocer las potencialidades de los niños y niñas que sufren el autismo, es lo que une y conforta pues sus manos, ojos, miradas, pies, bocas, son partes de unas piezas que se convierten en estrategias para una respuesta, que deja mudos a quienes posiblemente tienen dudas de cómo se integran a un mundo de relaciones...

Todo este tiempo ha sido de constantes tareas de investigación, observaciones de campo en mis actividades como tutor en este servicio comunitario (que inicialmente se realizó en el Cediad), llevando gradualmente a obtener resultados. El servicio también le da apoyo a la consulta de evaluación, diagnóstico y tratamiento de los trastornos del desarrollo que fue inaugurada, en junio del 2010, en el Edificio Anexo Negra Matea, de la Maternidad Concepción Palacios. Uno de los resultados más interesantes que podemos destacar es que hemos encontrado que un protocolo de tratamiento sin psicofármacos puede mejorar a los niños autistas. Incluso el esquema nutricional, que es uno de los que inicialmente produce mejoría, genera aún más curiosidad para los licenciados de la Nutrición.

Por esa razón, me alegró mucho de que la Escuela de Nutrición de la UCV donde ejerzo la docencia haya abierto sus puertas a este conocimiento, pues tienen la herramienta que mejora al 65% de los niños con autismo con alteraciones en el sistema inmunológico y alergias alimentarias. Médicos del ARI reportan más de 90% de éxito (no recuperación total, notable mejoría). Los padres reportan que 60-80% responden a la dieta, 60% con dieta antes de los dos años se recuperan (pierden diagnóstico de autismo), 40% con dieta entre los dos y tres años pierden diagnóstico de autismo, 10% con edad mayor de tres años pueden

perder diagnóstico de autismo, pero muchos mejoran significativamente aun cuando empiecen la dieta en edad adulta.⁴⁸

Debo mencionar que se conocen teorías que pueden ser complementarias u opuestas, pero aún no pueden explicar por sí solas las causas de los TEA. Sin embargo, nos acercan al conocimiento y comprensión de lo heterogéneo de este trastorno. Las investigaciones se dirigen hacia los hallazgos de la genética, inmunología, bioquímica entre otros, que han mostrado ser relevantes en la clínica. Veamos ahora una de las opciones de tratamiento que ha sido estudiada por un grupo de profesionales que la han definido como 'la evaluación de opciones biomédicas para niños con autismo y problemas relacionados'. Llevan más de veinte años investigando este tratamiento o metodología, manifestando: "No indicar tratamiento con fármacos, buscar las causas y tratarlas, no usar las drogas para tratar solo síntomas. El tratamiento no ayuda a todos los niños pero han ayudado a cientos de niños".⁴⁹

Las mejorías que se mencionan, incluyendo las reportadas por los padres son: mejora del contacto visual, disminución de la hiperactividad, incremento de la atención, reducción de la hipersensibilidad, el lenguaje comienza a ser más entendible, los berrinches disminuyen. Progresivamente el niño va mejorando y muchos de estos síntomas desaparecen.⁵⁰

La homeopatía, como terapia de medicina alternativa y complementaria (TMAC) se adapta a los principios de la medicina biológica y describe casos de mejoría complementando el tratamiento con oligoelementos, terapia floral y modificación de la dieta. También puede mencionarse que indicaciones basadas en TMAC con cambios nutricionales puede mejorar síntomas en niños con otras patologías como son los trastornos de la

48 James B. Adams. *Summary of Dietary, Nutritional, and Medical Treatments for Autism – based on over 150 published research studies*, ARI Publication, Arizona: 2013. Disponible en <http://ariconference.com/enews/treatment.pdf>

49 William Shaw. *Tratamientos biológicos del autismo y TDAH: las últimas investigaciones sobre las causas y terapias médicas*, Estados Unidos: 1998.

50 Ann-Mari Knivsberg, Karl Reichelt y Magne Nødland. "Reports on dietary intervention in autistic disorders". En Sonia Borno y María Luisa Álvarez. *Autismo infantil. Nutrición en Pediatría*. Centro de atención nutricional infantil Antímano (Cania), Caracas: 2010.

atención, del comportamiento, hiperactividad, trastornos del sueño y dificultades en la escritura.^{51 52}

Como profesional de la Medicina y coordinadora de un servicio para la atención de niños y adolescentes con autismo, considero que los médicos debemos evaluar las evidencias que soportan los diversos tratamientos. Nuestra responsabilidad es propiciar el estudio científico con los análisis estadísticos. En relación a las TMAC, se mencionan que muchos de sus estudios presentan fallas metodológicas, motivo por el cual no pueden ser avaladas: ahora bien, nuestra realidad puede estar sujeta a la práctica basada en la evidencia definida como “la integración de la mejor investigación disponible con la pericia clínica en el contexto de unas características, cultura y preferencias del paciente”⁵³. En ese sentido los resultados positivos de las TMAC son descritos por muchos profesionales y pueden contribuir a la investigación para la mejoría de los tratamientos.

Reestructurando lo que ha sido fuente de aprendizaje, creo que la conferencia de la Dra. Lilia Negrón llamada *Cambiando el paradigma del autismo*, fue presentada con el fin de mostrar, educar y pedir apertura ante una visión distinta⁵⁴. En la clínica médica alguien se vuelve un experto posterior a un tiempo prolongado de observación, evaluación, análisis y estudio de determinado trastorno o patología; la experticia surge como consecuencia de su dedicación.

Sin embargo, se escuchan o leen opiniones de personas, que manifiestan cómo el tratamiento referido al cambio de la alimentación, los problemas GI, vitaminoterapia, etc., no está probado científicamente. Es importante

51 Norietza Maestre. “La homeopatía y el Trastorno del espectro autista”, *Gaceta Homeopática de Caracas*: 2006.

52 Pasteur J. Barros St. *Homeopatía: medicina del terreno*. (3a ed.), Ediciones de la Biblioteca de la Universidad Central de Venezuela, Caracas: 1992.

53 Ministerio de Educación, Cultura y Deporte. *Educación inclusiva. Personas con Trastornos del espectro del autismo*, Instituto Nacional de Tecnologías Educativas y de Formación del Profesorado, Madrid: 2013. Disponible en: http://www.ite.educacion.es/formacion/materiales/185/cd/unidad_4/mo4_que_se_considera_una_buena_practica_de_intervencion.htm

54 La doctora Lilia Negrón presentaba esta conferencia en cada taller, simposio o congreso de Soenia.

tener presente que en cualquier disciplina no se puede referir a algo, sin haber revisado y haber hecho un estudio previo, y en la historia de la Medicina sobran las anécdotas en las cuales un producto estaba siendo elaborado para una enfermedad y sirvió para otra. El no tener evidencia demostrada de que un tratamiento sea eficaz, únicamente quiere decir que hasta la fecha no se ha demostrado su eficacia, aunque pudiera demostrarse en el futuro.⁵⁵

La buena noticia es que sí hay estudios en el campo de los tratamientos biomédicos del autismo y estos han mostrado efectividad en un gran porcentaje de niños. Se podrían mencionar varios casos, entre otros, el del Dr. Jim Neubrandner quien descubrió que inyecciones de una forma especial de vitamina B12 llamada metilcobalamina causó una disminución importante de síntomas autistas por su efecto sobre los procesos de metilación antes referidos. Destacan las mejorías en el lenguaje (75%), conciencia (65%), cognición (52%), participación (43%), contacto visual (37%), mejor comportamiento (35%).⁵⁶

También podemos citar el caso de Jaquelyn McCandless, neuróloga, quien tuvo a Chelsey, su nieta a quien le fue diagnosticado autismo. Después de una diligente investigación, ella adoptó el enfoque biomédico. Su historia está descrita en su libro, *Niños con cerebros hambrientos*. Ella menciona que los niños con autismo tienen deficiencias nutricionales y problemas de absorción (por el deterioro funcional de sus intestinos y el sistema inmunológico) con lo cual no consiguen los nutrientes que el cerebro necesita para funcionar correctamente.⁵⁷

55 Joaquín Fuentes-Biggi, María José Ferrari-Arroyo, Leticia Boada-Muñoz, Eva Touriño-Aguilera, Josep Artigas-Pallarés, Mercedes Belinchón-Carmona, José Antonio Muñoz-Yunta, Amaia Hervás Zúñiga, Ricardo Canal-Bedia, Juana Hernández, Ángel Díez-Cuervo, María Ángeles Idiazábal-Alecha, Fernando Mulas, Simona Palacios, Javier Tamarit, Juan Martos-Pérez, Manuel Posada-de la Paz. "Guía de buena práctica para el tratamiento de los trastornos de espectro autista", *Revista de Neurología*: 2006.

56 W. Shaw, *op. cit.*

57 Jaquelyn McCandless. *A bio-medical treatment approach to autism spectrum disorder, including heavy metal detoxification*: s.f. Disponible en: <http://www.alternativementalhealth.com/articles/autism.htm>

Sin embargo, las advertencias ante los resultados metodológicos de algunos estudios siguen mostrando varias formas de sesgo que incluyen falta de placebo, número pequeño de participantes, corta duración de las investigaciones, problemas asociados con las medidas de resultados y con el monitoreo de adherencia a dietas, llegando al punto de confundir los resultados.⁵⁸

Creo que el hecho de que los niños logren ser funcionales es por demás un gran avance y hay que reconocer que los que han trabajado en estas áreas, pueden aportar hallazgos interesantes y contribuir en las mejorías de los síntomas de los TEA. Los médicos que atienden niños (pediatras, otorrinolaringólogos, infectólogos, gastroenterólogos, inmunólogos, entre otros), deberían acercarse a este conocimiento y proponer otras investigaciones; de esa manera se contará con la detección temprana del autismo. Los clínicos en esta área han explicado la importancia de la misma, para evitar una evolución del trastorno hacia mayores daños. De hecho, una detección precoz con el abordaje temprano, incluso de comorbilidades, puede conducir a que algunos síntomas atípicos vayan desapareciendo aunque su condición o fenotipo autista lo acompañe.⁵⁹

El Departamento de Servicios para el Desarrollo de California observó que la incidencia de afectados por autismo se ha triplicado entre los años 1987 y 1999⁶⁰. Esto debería generar una gran alarma y conducir a la formación de una red científica donde se unan los especialistas encargados de diseñar el plan de tratamiento. Según el Centro para la Prevención y Control de Enfermedades de los Estados Unidos para el 2006 había un niño diagnosticado con TEA por cada 110 niños, luego esta cifra irá en aumento progresivo llegando en 2008 a ser un caso por

58 P. Whiteley, P. Shattock, A. M. Knivsberg, A. Seim, K. Reichelt, L. Todd, K. Carr y M. Hooper, *loc. cit.*

59 V. Goussé, M. H. Plumet, N. Chabane, M. C. Mouren-Siméoni, N. Ferradian y M. Leboyer, *loc. cit.*

60 Department of Developmental Services. *Changes in the population of persons with autism and pervasive developmental disorders in California's Developmental Services System: 1987 through 1998*. California Health and Human Services Agency: 1999. Disponible en http://www.dds.ca.gov/Autism/docs/autism_report_1999.pdf

cada 88 niños⁶¹. No se debe empezar desde cero si ya contamos con una base de estudio. También he escuchado opiniones sobre las estadísticas y aunque en Venezuela no hay un reporte estadístico puntual, solo basta ir a los sitios donde se atiende a niños y adolescentes con trastornos del espectro autista lo cual corrobora que nuestras tendencias estadísticas no se alejan de la mundial. Por otro lado se señala que el aumento mundial de casos se debe a mejores métodos diagnósticos, pero no podemos negar que también los factores biopsicosociales han cambiado. Ante un aumento de la prevalencia del autismo, también se reporta un aumento de síntomas gastrointestinales, inmunológicos, de alergias alimentarias, como se mencionó anteriormente. La genética puede jugar un rol importante en la etiología de los TEA por la interacción de varios genes que, en conjunción con el ambiente (epigenética), modulan la expresión del genoma.⁶²

El Dr. Javier Hernández Covarrubias en su libro *Guía para vivir sano en un mundo tóxico*⁶³, argumenta sobre los efectos que la contaminación provoca en el planeta. Para el doctor la toxicidad ha aumentado las enfermedades sobre todo en los niños. Considera que los pacientes que sufren enfermedades epidémicas (asma, alergias, TDAH y autismo), tienen una susceptibilidad genética “Sus padres, abuelos u otros familiares cercanos son portadores de enfermedades degenerativas o crónicas como alergias, asma, artritis, dermatitis atópicas, cáncer, esclerosis múltiples”. Sugiere que hay una debilidad de parte del cuerpo para protegerse del medio ambiente tóxico. Aconseja que de manera preventiva se disminuya la carga tóxica del organismo desde antes de la concepción. Cada persona hereda su capacidad de desintoxicación. También agrega que un problema psicológico severo, divorcio, muerte

61 Centers for disease control and prevention. Autism and Developmental Disabilities Monitoring (ADDM) Network: s.f. Disponible en <http://www.cdc.gov/ncbddd/autism/addm.html>

62 Anely Pérez Olivero y Lila Jiménez de Bonilla. *Neurobiología de los Trastornos del espectro autista. Trastornos del espectro autista. Una visión multidisciplinaria*, Sociedad Venezolana de Neurología, Caracas: 2013.

63 Javier Hernández Covarrubias. *Guía para vivir sano en un mundo tóxico*, Editorial Bios, México: 2011.

de un ser querido, pérdida de un trabajo, pueden hacer que se debilite la capacidad de desintoxicarse. Comenta que cuando los sistemas de defensa y de desintoxicación no son suficientemente capaces de luchar con los contaminantes, se afecta la membrana de las células (por donde se dan los intercambios de nutrientes), su mitocondria (que genera la energía celular) y el material genético (donde se encuentra la información para hacer células nuevas).⁶⁴

Ha de advertirse que todos los especialistas en el área han logrado recoger informaciones epidemiológicas sobre los efectos de contaminantes ambientales y la aparición de enfermedades. Se han reportado incremento de casos de autismo en las zonas urbanas y en campos de cultivos, contaminados con químicos, hidrocarburos, solventes, fertilizantes, y pesticidas. Otro estudio del año 2008 reportó en las zonas industriales del Reino Unido un aumento del 200% de cáncer y 800% de malformaciones congénitas. La tendencia indica que niños nacidos de madres que habitan cerca de campos donde se usaron pesticidas, presentaran incidencia mayor de trastorno autista.

También se afirma que los agentes químicos (metales, organoclorados, organofosforados, carbamatos, ftalatos, solventes e hidrocarburos, insecticidas, colorantes y saborizantes artificiales), afectan la función de diversos órganos y sistemas en pacientes con susceptibilidad genética, específicamente el sistema digestivo, específicamente la flora intestinal.⁶⁵

Es importante destacar que hay evidencia de estudios que muestran niveles de metales pesados más elevados en pacientes con autismo, afectando funciones metabólicas de las células del organismo. Estos se acumulan desde el embarazo, con las inmunizaciones, los alimentos contaminados, el agua, la piel y el aire. El mercurio es el que está más relacionado con los trastornos del neurodesarrollo porque trastorna los procesos metabólicos en la célula, afecta enzimas, altera la composición

64 *Ibidem.*

65 *Ibidem.*

de la membrana celular, daña las barreras de protección (mucosas y endotelio) y el ADN.⁶⁶

Este metal se encuentra en las amalgamas, en algunas vacunas que contienen tiomersal, los peces grandes de agua fría (atún, salmón, caballa, tiburón, pez sierra, etc.), bombillos economizadores de energía, soluciones de lentes de contacto, algunas gotas para los ojos, oídos y *sprays* nasales, entre otros.⁶⁷

Cuando revisamos la lista de signos y síntomas que produce la intoxicación por mercurio, se puede notar la similitud que existe con los síntomas y signos del autismo regresivo (se refiere al observado en niños que previamente tenían una evolución del desarrollo normal y aproximadamente entre los dos a tres años se estanca o hace una regresión a una etapa previa). Esta relación se apoya en la teoría de la alteración en grado variable, que tienen los niños con TEA en los sistemas naturales de desintoxicación e involucran procesos de metilación, sulfatación, y actividad antioxidante en el organismo. Para muchos autores esta disfunción explica, la mayor susceptibilidad ante la exposición ambiental de metales pesados que se ha implicado como desencadenante de los síntomas autísticos en niños susceptibles. Sin embargo, aunque no existen estudios concluyentes que soporten la relación antes expuesta en los niños con TEA es considerable evaluar los antecedentes epidemiológicos positivos para este factor.⁶⁸

Un niño que trae una dificultad en el sistema de desintoxicación tiene alterada su capacidad para defenderse desde el punto de vista inmunológico. Es probable que la madre recuerde que durante el embarazo el bebé era muy inquieto, tenía hipo prolongado, pateaba fuerte. De ahí el reporte de los padres y médicos especialistas de niños con autismo desde que nacen: cólicos prolongados, vómitos, diarrea y/o constipación, congestión nasal y torácica, eczema, hiperactividad,

66 Mary Catherine Desoto y Robert Hitlan. "Blood levels of mercury are related to diagnosis of autism: a reanalysis of an important data set", *Journal of Child Neurology*: 2007.

67 J. Hernández Covarrubias, *op. cit.*

68 S. Borno y M. L. Álvarez, *op. cit.*

llanto prolongado o gritos. Luego infecciones respiratorias, disnea, asma, otitis, rinitis, neumonía. Posteriormente aparecen las manifestaciones gastrointestinales dolor, cólico recurrente, reflujo gastroesofágico (RGE), distensión abdominal con expulsión de gases fétidos⁶⁹. Hay un consenso general de que los problemas gastrointestinales son comunes en los TEA (diarrea, constipación, RGE, flatulencia, heces blandas) y estos pueden contribuir a la severidad de la presentación de los síntomas atípicos. Las causas de estos problemas gastrointestinales parecen estar relacionadas a anormalidades en la flora bacteriana (microflora) y el uso excesivo de antibióticos, lo que altera el equilibrio de esa flora. Debo señalar que muchos estudios reportan antecedentes de mayor uso de antibioticoterapia oral para otitis media recurrente en niños con TEA en comparación con niños sin TEA, lo que puede sugerir la presencia de un sistema inmune deficiente. El uso repetido de antibioticoterapia oral puede eliminar casi toda la microflora normal, que juega un rol importante en la descomposición de los polisacáridos (carbohidratos), promoviendo la movilidad intestinal, manteniendo el balance de agua, produciendo algunas vitaminas, y compitiendo contra bacterias patógenas.⁷⁰

Es importante destacar que los factores contaminantes biológicos están representados por bacterias, virus y hongos. Entre las infecciones, la candidiasis es el crecimiento excesivo del hongo intestinal *Candida*. Si bien forman parte de la flora intestinal normal, se puede reproducir en exceso y producir inflamación intestinal crónica a causa del consumo de leche, azúcares, antibióticos, mercurio, cortisona. La inflamación permeabiliza el intestino y deja pasar los alimentos mal digeridos al interior del cuerpo, donde al no ser reconocidos por el sistema

69 Doris J. Rapp. *Is this your child's world? How you can fix the schools and homes that are making your children sick*, Bantam Books, Estados Unidos: 1996.

70 J. Adams, L. Johansen, L. Powell, D. Quig y R. Rubin, *loc. cit.*

inmunológico previamente susceptible, los cataloga como enemigos produciéndose sensibilidad a ellos.^{71 72}

Un bebé con candidiasis presenta manchas blancas en la boca, lengua y carrillos, lengua blanca o manchada, distensión abdominal, gases fétidos, diarrea o estreñimiento, resequedad de piel o irritación.

Quiere decir que un niño con susceptibilidad genética al autismo también tiene una dificultad en los procesos de desintoxicación. La exposición a tóxicos ambientales dificulta aún más las respuestas de su sistema inmunológico, con lo cual la propensión a infecciones como virus, bacterias y hongos es mayor, así como el uso de tratamientos frecuentes con antibióticos. Estos alteran la flora bacteriana intestinal al igual que la infección por cándidas, conduciendo a un aumento de la permeabilidad intestinal que permite el paso de alimentos mal digeridos que producen alergias por un lado, y la producción de péptidos opioides por el otro.⁷³

Todo lo anteriormente descrito nos da una visión bioquímica del por qué la indicación de un tratamiento biológico basado en vitaminas, oligoelementos, minerales y alimentos sin gluten ni caseína con un enfoque orgánico, puede ser la alternativa en los casos que se presenten estas comorbilidades. Los alimentos orgánicos son productos agrícolas o agroindustriales que se obtienen sin usar aditivos químicos ni sustancias sintéticas y ofrecen protección al ambiente por el uso de técnicas no contaminantes en su elaboración.

Revisando las fases del tratamiento biológico de los trastornos del desarrollo podemos destacar el énfasis en la situación biológica del paciente: la disminución de un entorno tóxico, el equilibrio de los sistemas metabólicos, celulares, la atención a los sistemas gastrointestinal e inmunológico con tratamiento de las alteraciones presentes; aumento de la desintoxicación y drenaje de órganos, aporte de nutrientes básicos como vitaminas, antioxidantes, minerales y aminoácidos; regeneración

71 Elaine Gottschall. *Breaking the vicious cycle*, The Kirkton Press, Estados Unidos: 1994. Disponible en <http://www.breakingtheviciouscycle.info>.

72 S. Borno y M. L. Álvarez, *op. cit.*

73 S. Borno y M. L. Álvarez, *op. cit.*

neuronal a través de nutrientes cerebrales. Como vemos la indicación de tratamientos biológicos en niñas, niños y adolescentes con TEA, se dirige a atender las alteraciones médicas que estos padecen.⁷⁴

Es importante destacar que hay una alteración médica en los TEA de gran consideración como es la epilepsia. Como se define, la actividad epileptiforme es más frecuente en niños con TEA entre 30% y 59% comparadas con niños sanos, tiene un pico antes de los cinco años y otro después de los diez años, aumentado el riesgo, la edad y la presencia de lesiones cerebrales. El tratamiento indicado consiste en fármacos antiepilépticos que debe ser el apropiado para el tipo de crisis e indicados por el especialista en Neurología⁷⁵. Ahora bien, el Dr. Hernández y col en un artículo de revisión, menciona que la prevalencia de epilepsia en celíacos es de 1,2-5%, siendo más alta que en la población general. Esta comorbilidad merece una investigación ante la posibilidad de un puente etiológico común en aquellos niños con TEA, del fenotipo Autismo relacionado a la dieta y Síndrome convulsivo o epilepsia en esa población⁷⁶. En esta revisión se describe que la epilepsia del lóbulo temporal con esclerosis del hipocampo es resistente a la terapia antiepiléptica con evolución progresiva, tiene un comienzo típico entre los cuatro y los dieciséis años de edad, antecedente de convulsión febril prolongada y frecuencia alta de sensibilidad al gluten. En esos casos se menciona que el beneficio de la dieta acompañando el tratamiento farmacológico, es favorable tanto para la enfermedad celíaca como para las crisis convulsivas.⁷⁷

Como continuación de mi aprendizaje puedo informar que en el Congreso Mundial de Autismo, realizado en Bogotá, Colombia en mayo

74 William Shaw. *Tratamientos biológicos del autismo*, Liga de intervención nutricional para el autismo e hiperactividad: 2010. Recuperado de <http://www.linca.org/tratameinto-biomedico.html>

75 Guilca Contreras. *Autismo, epilepsia y electroencefalograma. Trastornos del espectro autista, una visión multidisciplinaria*. Sociedad Venezolana de Neurología, Caracas: 2013.

76 V. Goussé, M. H. Plumet, N. Chabane, M. C. Mouren-Siméoni, N. Ferradian y M. Leboyer, *loc. cit.*

77 C. Hernández-Lahoz, G. Mauri-Capdevila, J. Vega-Villar, L. Rodrigo, *loc. cit.*

2010, observé que el esfuerzo y dedicación del Dr. Rimland ha sido cultivado y continuado con la misma inspiración pues, madres, padres, representantes, maestras, maestros, profesionales de la psicopedagogía y terapeutas (de lenguaje, ocupacionales) fueron el grueso de asistentes. Lo interesante es el énfasis que se le dio al tratamiento multidisciplinario en autismo por ser el que tiene mayores resultados y la importancia de no actuar de forma aislada.

Sin duda, es llamativo lo que ocurre con las terapias. La terapia de lenguaje es una de las piezas del rompecabezas, pues en el autismo se genera un trastorno global del lenguaje que afecta la atención hacia el lenguaje de otros, la comprensión, el lenguaje interno y el lenguaje expresivo. Si se estudian aspectos del desarrollo del lenguaje desde el punto de vista de la función cerebral, resultará evidente la complejidad del problema, así como la importancia del lenguaje para un desarrollo normal. En el lenguaje receptivo, el primer paso incluye la decodificación o el aislamiento de los fonemas que ocurre en la segunda zona de la corteza auditiva (temporal) y así se logra la comprensión precisa y concreta del significado de las palabras. También pueden evocarse otras impresiones mediante una imagen visual. El lenguaje expresivo incluye, diversos procesos que son similares al habla más compleja o más abstracta, lo cual involucra centros cerebrales superiores.⁷⁸

Menciono con mucho cariño a la terapeuta de lenguaje de Gabriel la Lic. Cecilia García. Pude ser testigo de todo su método para enseñarlo a decir palabras, luego dos palabras juntas, oraciones, frases, historias. Ella va armando un cuaderno con imágenes para enseñar por ejemplo a la familia, los paseos, los animales, y así va construyendo una guía para hablar.

De Gabriel podríamos transcribir anécdotas que surgen de su aprendizaje y de su visión. Una tras otra reflejan esas imágenes que recompone como fue el caso de referirse a “una camioneta que chocó”, se refería a la imagen descriptiva en su cuaderno, pero que produjo la impresión de que era real. Pasado un tiempo después hizo lo mismo y yo creí que mencionaba a la del cuaderno pero al darme cuenta a nuestro

78 M. Paluszny. *op. cit.*

lado si había chocado una persona. Una vez que aprendía una frase que había adquirido a través de la descripción de una imagen ya eso no lo olvidaba y podía evocar la misma cuando veía la situación en la realidad. Otro ejemplo fue que llamó “niño lavador” a la regadera o bañera. Lo fascinante es entender que es así como estos niños van aprendiendo la conversación, la interacción con otros y por último la asociación. Son pasos que requieren tiempo por eso es importante no tener ninguna expectativa, pues cada niño es distinto.

Como ya mencioné, un problema principal en los TEA es una perturbación de la percepción o modulación que produce una sobreexcitación alternada con sobreinhibición del suministro sensorial, predominio poco común de algunos receptores sensoriales sobre otros y dificultad para interpretar las sensaciones internas. Debido a esto el niño no puede aprender a interactuar normalmente con otros o emplear un lenguaje comunicativo⁷⁹. Así, el complemento del tratamiento es la denominada Terapia ocupacional pues a través de la integración neurosensorial un niño puede ir entendiendo el porqué de los sonidos, las texturas, las formas, y así se logra integrar dentro de sus percepciones⁸⁰. Más adelante en el tiempo, entendí por qué un niño con estas alteraciones al quedarse en un salón con veinticinco niños, comienza a gritar, se tapa los oídos y no sigue instrucciones. No se trata de un problema conductual. Si no puede procesar lo neurosensorial no puede aprender. Recuerdo a Gabriel en su primer preescolar, cuando llegaba por la mañana y los niños estaban tranquilos, él podía ser manejable, pero al transcurrir el tiempo ya no soportaba los ruidos, ni entendía las rutinas. Así mismo su fijación era por ciertas ropas y texturas de telas y el rechazo por otras, así como a las etiquetas de las franelas. Poder vestirlo cuando no sabía comunicar lo que quería, era una odisea. Las texturas de comidas como los grumos de purés, la carne mechada, etc., provocaban malestar pues al comer se los extraía de la boca y así podíamos interpretar que no le gustaba la carne y no que la textura producía en su sentido del tacto y gusto una sensación desagradable.

79 *Ibidem.*

80 J. Ayres, *op. cit.*

Todo esto son fallas en el procesamiento e integración neurosensorial. Hay una parte del cerebro (el sistema límbico) que “decide” que datos sensoriales deben registrarse y captar nuestra atención y qué debemos hacer con esa información. Esta parte al no funcionar bien en el cerebro del niño con autismo, no puede registrar todo aquello que otros sí registran.⁸¹

Como ayuda para entender las conductas desadaptativas surge la terapia del comportamiento ABA⁸² que muestra herramientas valiosas a los padres para el manejo conductual. Es un modelo de educación basado en el condicionamiento operante para tratar a niños autistas (conocido también como el Método Lovaas) desarrollado en la década de 1960, por el Dr. Ivar Lovaas. Actualmente se define como la terapia ABA y se basa en las teorías conductistas de B. F. Skinner. Este método se centra en el refuerzo de conductas operantes y en la reducción de conductas indeseables. En los niños con Trastornos del Espectro Autista (TEA) la terapia ABA ha dado buenos resultados para tratar los trastornos de comunicación, las conductas repetitivas, estereotipadas y las conductas autodestructivas.⁸³

Es interesante tener presente que la terapia ABA es considerada por muchos expertos como el abordaje terapéutico más eficaz para los niños con autismo. La enseñanza estructurada de las destrezas funcionales (a menudo llamada intervención conductual), ha sido avalada por investigaciones que apoyan su eficacia pues hacen hincapié en: utilización del lenguaje y la comprensión y en el desarrollo de las habilidades sociales de interacción. De la misma forma se puede afirmar que los tratamientos basados en la terapia ABA utilizan un proceso sistemático llamado Discrete Trial Training (DTT), que usan el moldeamiento y otras técnicas para llegar a la conducta operativa. Cada conducta enseñada se divide en pasos manejables y cada paso se refuerza usando técnicas de modificación conductual. Después de algún tiempo,

81 *Ibidem.*

82 Análisis aplicado de la conducta, por sus siglas en inglés.

83 Carlos Aparicio. “Curso basico del ABA – Introduccion – Parte 1/31 – Autismo”, edu Sotelo, [archivo de video], 17 de septiembre del 2008. Disponible en <https://www.youtube.com/watch?v=iiZBBbb87xk>.

se proporcionan oportunidades para aplicar las habilidades aprendidas a situaciones más complejas en nuevos escenarios y entornos. De esta manera, las competencias básicas como la comunicación o interactuar con otros pueden ser dominadas. Así mismo, la terapia ABA es eficaz para mejorar el juego, las habilidades académicas y de autoayuda. Estas bases tienen gran impacto en la capacidad de los niños con TEA para aprender, desarrollar habilidades para la vida y la funcionar de manera más independiente.

Otras consideraciones se centran en que debemos entender que las alteraciones en el área de la comunicación, en la percepción sensorial y en la conducta, son consecuencia del efecto sobre el neurodesarrollo en individuos con sensibilidad genética modulados por factores ambientales con afectación multisistémica y mayor compromiso del sistema nervioso⁸⁴. En ese sentido, efectos neurotóxicos provenientes del intestino enfermo como los debidos a péptidos opioides (debido a un procesamiento anormal de naturaleza genética) y otras sustancias tóxicas en el sistema nervioso central también son de consideración, como he mencionado anteriormente. Los opioides y sus receptores modulan el neurodesarrollo, y se altera si hay elevadas concentraciones, generando un impacto a nivel conductual.⁸⁵

Mientras esto ocurre el niño se encuentra en las etapas del desarrollo donde está aprendiendo hábitos, manejo de la conducta, lenguaje, etc. y para poder procesar este aprendizaje necesita un SNC que esté sano y vaya a la par con su desarrollo. Si en ese momento la señal de aprendizaje se encuentra con un SNC “desorganizado” no podrá procesarse de la forma apropiada. Así la terapia ABA entra en acción y debe desmontar el comportamiento aprendido en condiciones de desequilibrio biológico, por lo que su fuerte es la modificación conductual. Debo acotar que el terapeuta ABA trabajará observando mejores resultados con un niño que recibe tratamiento biológico.

84 Williams D. Minshew. “The new neurobiology of autism”, *Archives of Neurology*: 2007.

85 V. Goussé, M. H. Plumet, N. Chabane, M. C. Mouren-Siméoni, N. Ferradian y M. Leboyer, *loc. cit.*

Existen evidencias ahora más claras del compromiso de la conectividad a nivel intrahemisférico (SNC)⁸⁶. En ese sentido, es interesante observar cómo el niño a medida que va respondiendo al tratamiento logra ir haciendo uso de su capacidad cognitiva como la del pensamiento, memoria y asociación. Es como si el gran complejo de neuronas logra conectarse y trabajar para producir esas funciones. Otro recuerdo que viene a mi memoria fue el día que camino al colegio vimos una indígena pidiendo limosna con un envase similar a los que se utilizan para hacer recolectas. Inmediatamente Gabriel asoció esta imagen con dos eventos experimentados. El primero un año antes cuando a beneficio de la sede del Cediad fuimos voluntarios en una recolecta. El segundo había sucedido un mes antes. Me dijo: “Ceci dame plata para que la india de Cristóbal Colón pueda comprar una sede”. Estoy segura que para una persona que no conoce o ha vivido de lo que estoy hablando, no tendrían ningún sentido las palabras de Gabriel. Simplemente me quedé asombrada, pues estaba fascinada con lo que acababa de oír. Eso es conexión y asociación de ideas y ya empezaban a aparecer con mayor frecuencia.

La musicoterapia como terapia de medicina alternativa y complementaria

La música es un arte con función social e integradora que aporta un sentimiento de orden, tiempo y continuidad. Permite una libertad de expresión individual dentro de un grupo, establece relaciones personales múltiples entre los miembros, ejecutantes, oyentes y con la misma música. Cada miembro tiene que aceptar una disciplina común en obsequio de algo más importante que cualquiera de ellos, es decir, la música. Deben comportarse de manera aceptable musical y socialmente. El grupo musical ha de tolerarse y responde al deseo fundamental de ser necesitado y aceptado por sus semejantes.⁸⁷

Todo lo antes descrito como característica de la música, para Gabriel ha sido una vivencia y experiencia que aún continúa. Estábamos con la

86 W. D. Minschew. *loc. cit.*

87 Juliette Alvin. *Musicoterapia*, Paidós Educador, España: 1984.

idea de buscar una actividad musical que ayudara a Gabriel a canalizar ciertas habilidades en esa área. Un buen día, apareció la persona que de manera inesperada me habló del Núcleo de Los Chorros y del Sistema de Orquestas. Todo comenzó en una reunión que tuve con una visitadora médica, una vez que entramos en conversaciones sobre nuestras vidas, me dio la idea de meter a Gabriel en el Sistema de Orquestas⁸⁸. Y desde ese entonces, contando con cuatro años, él pertenece al núcleo de los Chorros, en Caracas.

Su comienzo fue en el grupo de Los Querubines, recuerdo que saltaba y le costaba concentrarse en la actividad, pero siempre aparecen las personas que se muestran sensibilizadas ante los niños que parecen distintos. Con paciencia y comprensión, entendieron la fascinación que él tenía por la música, pero que requería tiempo para sus ajustes y adaptaciones. En este nivel, aprendió la clave de sol, las notas musicales, pero sobre todo complementaba junto a su preescolar lo que era la integración escolar.

Las aplicaciones de la música más evidentes y más fáciles en la terapia son las recreativas. Los resultados terapéuticos de la música recreativa dependen de la habilidad del musicoterapeuta y de la evaluación que haga sobre las habilidades de cada persona y las necesidades que cubrirá. La musicoterapia actúa fundamentalmente sobre efectos y respuestas al sonido y sobre todo lo que participa de la experiencia musical. Un terapeuta ocupacional, puede estar interesado en la forma y en la textura de los objetos, intentar despertar conciencia por el tacto de los instrumentos antes de hacerle tomar conciencia de los sonidos. Un musicoterapeuta trabaja en sentido inverso. Procura comunicarse primero a través de un sonido resonante pleno y luego le hace tocar el

88 El Sistema Nacional de Orquestas y Coros Juveniles e Infantiles de Venezuela es una obra social y cultural del Estado venezolano. También conocido como "El Sistema", fue concebido y fundado en 1975 por el maestro y músico venezolano José Antonio Abreu para sistematizar la instrucción y la práctica colectiva e individual de la música a través de orquestas sinfónicas y coros, como instrumentos de organización social y de desarrollo humanístico. Los niños son insertados en el sistema desde los cuatro años comenzando por el Coro de Querubines y al transcurrir un año y haberse explorado sus habilidades musicales, se le hace entrega del instrumento de cuerda, viento o percusión, según sea el caso.

instrumento que produce el sonido. La comunicación se produce a través de la percepción auditiva del niño, reforzada por el tacto.⁸⁹

Pienso que de alguna forma así funcionó para Gabriel. En Los Querubines, Gabo cantó, aprendió sonidos y luego, al siguiente año, pasó a la Orquesta CEAC (era una orquesta de iniciación). Esto ocurrió al comienzo del año escolar, ya contaba con cinco años y medio. En esta orquesta a los niños les hacen audiciones y les entregan un instrumento. Para Gabriel fue el violín y el sonar de sus primeras canciones de Amiguitos y Estrellita nos hicieron delirar de alegría pues era como ver tocar a los ángeles. La música es un medio de comunicación, no tiene palabras y por eso tampoco tiene límites su poder evocativo e imaginativo. Oír o hacer música puede ser un estímulo o un regulador de movimiento. El ritmo u otros elementos dinámicos provocan reflejos físicos espontáneos. El paciente que padece una coordinación muscular defectuosa y una falta de ritmo físico puede ser ayudado por el dinamismo de la música cuando busca o recrea en sí un sentido del ritmo ordenado sin el cual sus movimientos o aun la palabra son desordenados o descontrolados.

Recientemente fue publicado en *Journal of Neuroscience* que las clases de música antes de los siete años podrían ayudar a establecer fuertes conexiones entre las regiones motoras del cerebro, aquellas que ayudan a planificar y llevar a cabo los movimientos, según un estudio canadiense. Encontraron fuerte evidencia de que entre los seis y ocho años la formación musical interactúa con el desarrollo normal del cerebro a la hora de producir cambios duraderos en las habilidades motoras y la estructura del cerebro. Así mismo, aumenta la maduración de las conexiones entre “la parte motora y las regiones sensoriales del cerebro”. Las personas que se iniciaron tempranamente en la interpretación musical tenían en sus cerebros sustancia blanca reforzada en un haz de fibras nerviosas que conecta las regiones motoras izquierda y derecha del cerebro.⁹⁰

89 W. D. Minschew. *loc. cit.*

90 Cristopher J. Steele, Jennifer Bailey, Robert J. Zatorre y Virginia Penhune. “Early musical training and white-matter plasticity in the corpus callosum: evidence for a sensitive period”, *The Journal of Neuroscience*:

“Este estudio es importante a la hora de demostrar que la capacitación es más eficaz en edades tempranas ya que ciertos aspectos de la anatomía del cerebro son más sensibles a los cambios en esos momentos”, ha señalado el coautor, el doctor Robert J. Zatorre, del Instituto Neurológico de Montreal. Esto es lo que se denomina neuroplasticidad.⁹¹

Actualmente la Terapia asistida con animales es ofrecida como alternativa. Sin embargo, no hay estudios suficientes para comprender sus efectos terapéuticos. La utilización de delfines, caballos y perros en personas con TEA, es tan válida como caminar, hacer submarinismo, jugar con los padres; ayuda a implementar técnicas de modificación de conductas, al usarla como herramienta motivadora o reforzadora para lograr la respuesta esperada. El sentido reforzante de los delfines se logra al usar el agua cálida, el sonido de los animales, tocarlos, verlos nadar, actividades que encantan a los niños. La interacción con delfines no resulta más efectiva que el uso de otros reforzadores para mejorar el aprendizaje del niño o el desarrollo socioemocional. Los diversos estudios favorables a dicha terapia carecen de controles experimentales por lo que la mejoría de los niños no puede ser atribuida a la intervención. Solo se hace mención a evidencias anecdóticas.⁹²

En nuestro caso tenemos una anécdota, que aunque no pudiese considerarse evidencia de que el nado con delfines produce mejora en los síntomas autistas, sí da cuenta de una conexión entre ambos fenómenos. Esto sucedió en el año 2008: para ese entonces Gabriel tenía cinco años. Los delfines estaban en unas piscinas y la experiencia era nadar con ellos. Seleccionaban un grupo que seguiría las instrucciones de los entrenadores. Dentro del grupo que estaba Gabriel, lo acompañaban mi hermana Soraya y mi mamá. En un momento los delfines se dirigieron a Gabriel y vimos que solo querían estar con él, lo que desconcertó a los entrenadores. Mi hermana tratando de acercarse al niño, consiguió que

2013, p. 1286. Disponible en <http://www.jneurosci.org/content/33/3/1282.full.pdf+html>

91 *Ibidem.*, p. 1288.

92 Jorge Campo. “La delfinoterapia o DAT”. *Autismo ABA*: 2005. Disponible en <http://autismoaba.org/contenido/la-delfinoterapia-o-dat>

un delfín le diera un aletazo con su cola. Me asombró ver lo emocionado y la expresión de éxtasis que tenía Gabo, se reía constantemente. Los entrenadores decidieron que fuera él quien saliera primero de la piscina. Esa fue nuestra experiencia. Ver a Gabriel nadar en el mar es una experiencia visual, el contacto con el agua lo vuelve un pez. Casi podría decir que aprendió a nadar solo y desde ese momento no ha parado de hacerlo. Ir a Lechería (Edo. Anzoátegui) es su máxima fascinación ya que al ser una zona donde se encuentran muchas playas se siente pleno, inmensamente feliz.

Al año de comenzar en el Sistema de Orquestas, Gabriel era un niño más flexible, jugaba de forma simbólica e imaginativa. Sus carritos ya hacían ruidos y los aviones volaban y digo esto porque por mucho tiempo los mismos solo estaban haciendo filas en forma ordenada para ser admirados por él. Cada vez le gustaba más ir al colegio, aunque las repetidas escenas de, “¡no quiero ir al colegio!” pateando, e incluso haciendo el gesto de quitarse la ropa, eran constantes. También nuestra paciencia y perseverancia en ayudarlo a organizarse y a entender la vida en su cotidianidad seguían presentes. La experiencia en el preescolar regular de pocos niños, lo fue integrando al medio escolar con niños con o sin alteraciones del desarrollo, pero que le permitían día a día ir entendiendo que era aceptado y que podía construir su mundo con ayuda de otros, aun cuando fuera un mundo muy difícil de asimilar.

Recuerdo la graduación en el preescolar como uno de esos días donde sentí que una meta había culminado. Gabriel estaba feliz con su toga y birrete azul, en compañía de sus amigos. Entendió que era su graduación y asumió que iría a otro colegio “de niños grandes”. La verdad es que sentíamos que saldría de un ambiente protegido, pues un preescolar de tan pocos niños es el sueño ideal para una integración e inclusión escolar, pero esa no es la realidad y pronto tendríamos que dar el siguiente paso: la primaria. Sin embargo, ver a Gabriel en su graduación leyendo un poema, mostrando alegría e interés por lo que estaba a su alrededor, comprensión ante lo que estaba viviendo, su deseo por seguir adelante, pues el nombre del nuevo colegio lo asumió con gran ilusión y lo introyectó de tal forma que lo comunicaba con

gran entusiasmo, observarlo así nos dio mucha fuerza para seguir acompañándolo, dándole pautas, conteniéndolo, etc.

Ya veíamos a un niño de seis años que le interesaban sus amigos, el teatro, los títeres, jugar pelota en el parque, correr al estacionamiento a recibirme cuando oía mi carro y decirme “Hoooola maaami”, el que recuerda cuando se cayó en el parque Francisco de Miranda (antiguo parque del Este) a los dos años, o que lloraba cuando estaba en el primer preescolar. Un niño que juega con su hermana al mounstro, al escondite o le recuerda a ella cómo es la música que bailará en el ballet después de verla practicar. Ver su emoción ante el primer viaje en avión con la certeza que todo iría bien una vez que todo había sido explicado... su fascinación por los aviones de juguetes se duplicó cuando se montó en uno de verdad.

La Navidad, con sus canciones, era para él un momento que le maravillaba tanto que cualquiera lo envidiaría. Comenzaba con la música. Los discos eran desempolvados y tenían que estar en el carro para poder escucharlos. Las canciones que más le gustaban era *Año nuevo, vida nueva* y el clásico *El año viejo*, interpretado por Tony Camargo; le encantaba ir escuchándolas y cantando con nosotros: era una escena de gran alegría.

Pronto la fascinación por la lectura se hizo más común, y con ella comenzamos a ver su interés por leer, de forma espontánea, libros que tenían CD. Al oírlos seguía la lectura con su libro en mano. Entre los textos que causaban mayor fascinación estaban *Pinocho*, *Pulgarcito*, *El Cascanueces*, *Los tres cochinitos* y los cuentos musicales. Los teatros en navidad fueron una novedad. Las canciones aún las evoca.

Escuchar a Gabriel en un concierto con la orquesta CEAC en la sala Cadafe, nos conmovió, nos emocionó, pero sobre todo sentíamos que nuestros esfuerzos se convertían en unas melodías que después serían sonatas, adagios, etc., pero por encima de todo en lograr tener un lugar para mostrar las habilidades que alguien dentro del espectro de diversidad funcional podría alcanzar. De la mano del director Raúl Abane y su papá (Santiago, amigo y gran acompañante), estaba logrando uno de los pasos que quizás lo guiarían a un futuro que estaba por escribirse. Fue interesante oír cómo Gabriel comenzó a tomar decisiones en cuanto

a la música. De ese modo, manifestó a su padre que quería tocar viola, pues sentía una fascinación por los sonidos más graves de la misma. Aunque Santiago lo acompañaba con su violín en la casa para practicar juntos, pronto ese violín fue cambiado por una viola para repetir la misma acción, es decir tocar los dos violas. Y es aquí cuando nuevamente tiene la audición y al siguiente año escolar logra pasar a tocar viola, bajo la tutoría del profesor Josber Chacón, quien al igual que Raúl logra ver la condición musical de Gabriel con el apoyo continuo, sin hacer juicios de valores, desesperarse, excluirlo o manifestar que no podía con él. Cuando sentía que el niño estaba inquieto, disperso o no quería trabajar no hacía de eso una tragedia; entendía que ese proceso llevaría su tiempo ya que también manifestaba que cuando lo precisaba o le daban la lección él se sentaba y la realizaba de manera satisfactoria. Así que en la orquesta fueron entendiendo que aunque parecía estar disperso, de alguna forma sus oídos no lo estaban.

Los sonidos de la viola fueron testigos de otras melodías que pronto fuimos escuchando pues Gabriel se encargaba a través de los constantes solfeos de mantenerme al tanto de su evolución. Solfear se convirtió en una de sus actividades, pues lo hace en el carro, camino hacia algún sitio, en la playa nadando o mientras degustaba una rica arepa, mientras se bañaba o antes de conciliar el sueño. Debo acotar que su papá estaba más actualizado pues era su tutor en el núcleo, con lo cual me adelantaba lo maravilloso de su rendimiento o de sus progresos y acción con la viola. Ya contando con seis años fue promovido a la orquesta preinfantil; podría decir que nunca escuché de manera tan atenta el *Hallelujah* de Haendel y la canción *Venezuela* (composición de los españoles Pablo Herrero y José Luís Armenteros). Los acontecimientos alrededor del último concierto los describiré en el capítulo cinco.

Cuando estaba terminando este capítulo en noviembre del 2010, me estremecí con la noticia del fallecimiento de la Dra. Lilia Negrón. Pensé que ahora más que nunca tendríamos que seguir llevando su proyecto adelante con relación a los tratamientos biológicos en los trastornos del espectro autista y lograr, como ella lo quería, la sensibilización sobre este aspecto por parte de los colegas pediatras y de otros dentro del gremio médico. Como pionera en el diagnóstico y tratamiento de los Trastornos

del espectro autista desde otra perspectiva biológica, le debemos consideración y apoyo a sus ideas así como mantener presente todo aquello relacionado con su lucha.

Hacia la integración e inclusión escolar

Con relación a los aspectos educativos, Gabriel fue cumpliendo los objetivos propuestos para él por sus maestras y psicopedagogas tanto del Cediad como del preescolar. Como mencioné en el capítulo dos, se logró la entrada a un preescolar con pocos niños por aula, donde su directora, una licenciada en Educación Especial, fue coherente al plantearse la inclusión de niños dentro del espectro de diversidad funcional en su preescolar. Puedo decir que fue un gran apoyo contar con ese recurso. Fui entendiendo la palabra 'integración' a medida que mi hijo la fue logrando.

Quisiera mencionar qué he entendido yo por integración. Sin un padre, una madre, abuela, también es oportuno señalar que la integración como proceso involucra a muchas personas, pero en cada caso las respuestas son diferentes, requieren de tiempo pues las fantasías son diversas. Por un lado el miedo al rechazo de nuestro hijo, luego el temor a sus comportamientos desadaptativos y por el otro a la reacción de las maestras y maestros hacia ese comportamiento. Pero lo más importante es entender que si un niño ha sido tratado adecuadamente y el siguiente paso es la integración, esta debe darse. Puedo decir que la integración no es algo fácil ni difícil, hay que entender y aquí voy a poner esto en negrillas: requiere **tiempo**. Hay que darle el tiempo necesario al niño para entender el mundo de las interrelaciones. El niño no te lo pide, pero el esfuerzo que poco a poco va haciendo merece ese tiempo.

Rubén Scandar y Roberto Paterno mencionan que el concepto del niño con necesidades educativas especiales

implica el abandono de un modelo centrado en el déficit en el cual es clasificado según un diagnóstico y orientado a un grupo homogéneo en el que todos tienen un currículo similar". Este modelo apuesta por la inclusión de estos niños en un ámbito escolar estándar, respetando las características de la persona y realizando adaptaciones al temario. Aún tomando nota de las

deficiencias, el objetivo es integrarlas con las potencialidades de desarrollo y aprendizaje del individuo y los recursos educativos necesarios.⁹³

Luego de referirme a las dificultades del proceso de integración creo conveniente referirme a las diferencias entre integración e inclusión.

TABLA 1

Integración	Inclusión
Su fundamento es procurar la normalización del alumnado con Necesidades Educativas Especiales (NEE).	Procura el reconocimiento y la valoración de la diversidad.
Se centra en las deficiencias de los alumnos con NEE y este efecto habilita apoyos, recursos y profesionales.	La escuela y la comunidad se implican recíprocamente con el fin de mejorar la calidad educativa de todo el alumnado.
Las adaptaciones en el temario son desarrolladas como forma de superar las deficiencias con el resto de los alumnos, aceptando que puedan aprender cosas diferentes.	Propone un temario común para todo el alumnado, al que se le irán incorporando de forma implícita esas adaptaciones para que todos tengan la posibilidad de aprender de manera diferente.

Tuve la oportunidad de escuchar a la Dra. Emily Iland (magíster en Educación Especial de la Universidad de California) en el Congreso Mundial de Autismo realizado en Bogotá, Colombia, al cual asistí en mayo del 2010. Su conferencia *Cómo cambiar la perspectiva de la sociedad sobre las personas con autismo*, se centró en lo siguiente: “Crear un mundo inclusivo, imaginarlo para alcanzarlo, crearlo para crearlo. Trabajemos ahora para un mundo donde la sociedad percibirá a las personas con necesidades especiales como miembros apreciados de la comunidad”. Ella ha sido fundadora de un grupo de apoyo, activo por doce años.⁹⁴

Uno de los aspectos que más llamó mi atención fue lo referente a lo que mencionaba la Dra. Iland: “Para que los demás conozcan

93 R. Scandar y R. Paterno, *op. cit.*

94 Emily Doyle Iland. *Drawing a blank: improving comprehension for readers on the autism*, Autism Asperger Publishing Co, Estados Unidos: 2013.

sobre autismo hay que comunicar lo que necesitan entender⁹⁵ y así influir sobre la opinión que la sociedad tiene o va a tener acerca de las necesidades especiales. “La gente aprende a rechazar lo diferente, es algo aprendido⁹⁶”. Pero también la gente aprende a vivir con las diferencias cuando observa lo que nosotros hacemos y debemos utilizar nuestro poder personal para crear un mundo más inclusivo. Las preguntas que debemos hacernos son: ¿qué quiere que aprenda la sociedad cuando lo ven interactuar con una persona con autismo u otras necesidades especiales?, ¿qué quiere que aprenda la sociedad cuando lo escuchan a Ud. hablar con una persona con autismo? Podemos ayudar a los demás a entender más, temer menos y cerrar la distancia entre todos por nuestras palabras y acciones.

Toda la información de la Dra. Lland, me hizo pensar que no estábamos tan perdidos, pues la experiencia en el Sistema de orquestas ha consistido en compartir con los demás, cómo lo hacemos nosotros. Santiago acompaña a Gabriel en sus prácticas y como “maestro sombra” lo ayuda a organizarse, a manejar la frustración, a no dispersarse mientras otros niños tocan y lo hace con calma, con respeto y entendimiento, manteniendo la dignidad de Gabriel y aceptándolo sin juzgar. En la medida en que lo han visto, algunos maestros han podido replicar esta actuación y así desde sus inicios en la Orquesta CEAC fueron Raúl y Josber, como la maestra Karla en su paso por la orquesta preinfantil, quienes pidieron herramientas para comprenderle y permitirle que se adaptara a las necesidades de la orquesta. Es una experiencia como ninguna cuando escucho a Santiago decirme que para él, ir con Gabriel esas tardes es disfrutarlo y ver cómo su presencia lo ayuda, pues sus habilidades musicales comienzan a fluir venciendo los aspectos del autismo que de alguna u otra forma se menciona “hay que explicarle a los demás de manera sencilla que él no sabe lo que esperamos de él, todavía está aprendiendo ciertas cosas que otros ya lo hicieron, tiene miedo a los cambios de rutina, juega mucho con los aviones porque le encanta y se

95 Emily Doyle Lland. *Cómo cambiar la perspectiva de la sociedad sobre las personas con autismo*, Congreso Mundial de Autismo. Bogotá, Linca.org y Laboratorios Great Plains: 2010.

96 *Ibidem*.

entusiasmo. Es fácil para él hacer unas cosas y otras le son difíciles; tiene su propio calendario de desarrollo y por eso necesita más práctica". Todo esto podría ayudar a otros a comprender más a los niños con necesidades especiales.⁹⁷

A continuación describo algunas estrategias para el logro de aprendizajes que se conectan con todas las que habitualmente se podrían aplicar en un aula. Son estrategias que el docente debe poner en práctica en el desarrollo de su trabajo diario. Creo que el docente requiere de una dosis de amplitud para el manejo de un niño con TEA y convertirlo en una experiencia valiosa para su actividad profesional.

Entre algunos aspectos de la inclusión es interesante revisar los que describe Paula Kluth en *You're going to love this kid: teaching students with autism in the inclusive classrooms*, donde describe diez ideas para el salón inclusivo. Son ideas sencillas que pueden funcionar con una gran variedad de alumnos, pero particularmente útiles para educar alumnos con autismo, síndrome de Asperger y otros diagnósticos dentro del espectro. Son herramientas que ayudarían a docentes de cualquier nivel escolar o área académica a planificar lecciones y construir un salón seguro y cómodo para alumnos con autismo y otras características de aprendizaje singulares.

Aquí ella menciona varios aspectos: 1) Aprender sobre el alumno directamente del alumno, 2) apoyar las transiciones, anticipándolas, 3) ofrecer apoyos para la inquietud, 4) ayudar en la organización, 5) asignar responsabilidades en el salón, 6) ofrecer pausas de descanso, 7) aprovechar los intereses, 8) repensar la composición escrita, 9) permitir escoger y 10) incluir.

Si los alumnos han de aprender conductas apropiadas, deberán estar en un entorno inclusivo para observar y escuchar como hablan y actúan sus compañeros. Si los alumnos han de aprender destrezas sociales, necesitarán estar en un lugar donde puedan escuchar y aprender de quienes están socializando. Si los alumnos han de necesitar apoyos especializados para

97 Emily Doyle Iland y Barbara T. Doyle. *Los trastornos del espectro de autismo de la A a la Z*, Estados Unidos: 2005.

tener éxito académico, los docentes tendrán que observarlos funcionando en el salón inclusivo para reconocer qué tipos de apoyos necesitarán. Si es cierto que aprendemos haciendo, entonces la mejor forma de aprender cómo apoyar a alumnos con autismo en escuelas inclusivas es incluyéndolos.⁹⁸

Siguiendo con estas pautas me permito agregar un punto:

11) Tener buena comunicación con los padres. Cuando se tiene un alumno en inclusión creo que es de suma importancia que el maestro y los padres estén en estrecha comunicación con el fin de trabajar en conexión alrededor de reforzar las fortalezas del niño. Si una maestra no ha conocido al niño aún, es esperado que ante cualquier cambio de actitud o conducta que desconozca del niño se sienta desconcertada y confundida con lo que debe plantearle a los padres. Ellos deben mostrarle que todo es parte del proceso del niño en su adaptación y que puede tener cambios conductuales frente a alteraciones de la rutina, identificación con las variaciones en las conductas de sus compañeros de clase y sentimientos de frustración ante lo que no logra hacer o entender.

Esto lo explico porque he entendido que solo limitarse a escribir un reporte en un diario escolar comentando cosas como: “El niño estuvo inquieto hoy, gritó toda la mañana y no quiso trabajar”, puede desencadenar en una madre o un padre las más diversas preocupaciones, angustias, incertidumbres, pensamientos e inquietudes, ya que pueden sentirlo como un reclamo y no como un reporte de la maestra para que los padres estén atentos sobre lo que puede estar pasando, si comió algo que le habrá hecho daño o si hubo algún cambio en la rutina que no esté tolerando. Es preferible no escribir de ese modo los reportes; hablar con los padres directamente sería la forma más adecuada. En caso de no poder abordar al representante ese día es sensato escribir “El niño no estuvo igual hoy. ¿Hay alguna cosa que le pueda estar molestando?, si pueden conversamos mañana. Que pasen buenas tardes. Saludos”.

Si se llevara a diez puntos, podríamos sugerir que es el decálogo del perfecto docente que observa, guía, evalúa, enriquece. La lectura de

98 Kluth, Paula. *You're going to love this kid: teaching students with autism in the inclusive classroom*. Baltimore Books Publishing, Estados Unidos: 2003, cap. 2. Disponible en <http://www.paulakluth.com>

lo que llamamos ‘decálogo de un docente’, me ha proporcionado más argumentos para revisar estrategias y verificar situaciones.

Las estrategias educativas en autismo son procedimientos de enseñanza que se utilizan con ciertas condiciones y características de las cuales mencionaré algunas: 1) Considerar el autismo como un trastorno del desarrollo 2) Deben ser estructuradas y basadas en los conocimientos desarrollados por la modificación de conducta 3) Deberían ser evolutivos y adaptados a las características personales de los alumnos 4) Deben implicar a la familia y a la comunidad 5) Acentúan la intervención en comunicación desarrollando objetivos positivos: es decir no se centran en eliminar conductas indeseables, sino en crear y potenciar habilidades adaptadas y alternativas.⁹⁹

Así, podríamos seguir comentando con el ejemplo de Gabriel, lograr la integración fue un camino en el que nos sentimos acompañados, gracias a personas que retroalimentaron ese momento. Durante esta etapa no conté con tutores en el aula en vista de que el preescolar era de pocos niños, con lo cual no ameritó de un maestro sombra. Es importante mencionar que la función de una maestra o un maestro es crear un puente de comunicación y entendimiento entre el niño con autismo y el ambiente escolar. El ambiente escolar no solo incluye a su maestra y compañeros de clase, sino también otras niñas y niños de otros grupos. Cuando la maestra sombra va creando este puente comunicativo, va realizando una labor de traducción entre un medio y otro. Da a conocer los gustos, habilidades, intereses y formas de ayudar al niño con autismo; por ejemplo tocándolo cuando se le habla, usando lenguaje sencillo y claro. Del mismo modo, la maestra sombra le ayuda al niño con espectro autista a reconocer lo que pasa afuera y cómo responder acertadamente a eso. Es muy importante apoyar a la maestra de grupo y a los compañeros del salón de clase para que conozcan de qué manera pueden dirigirse al

99 Juan Martos. “Explicación psicológica y tratamiento educativo en autismo”. En: Martos, Juan y Rivière Gómez, Ángel (comp.). *Tratamiento del autismo. Nuevas perspectivas*, Instituto de Migraciones y Servicios Sociales, Madrid: 2001.

niño con autismo y en qué áreas apoyarlo más. En el caso de Gabriel la misma maestra funcionaba de sombra.¹⁰⁰

La siguiente inclusión escolar fue un gran dilema, pues aunque existen leyes y reglamentos que se crearon para defender los derechos educativos de diversas discapacidades como el autismo, podríamos afirmar que merecen una revisión. Para el momento en que requeríamos el aporte de una institución a los fines que planteamos, no existe, la fuerza de una ley, un reglamento y menos un decreto.

Lo que sí es importante, es dejar constancia del proceso vivido para el logro de mi objetivo. Se trataba de encontrar una institución con integración-inclusión porque cuando la inclusión en el proceso educativo y socio emocional del niño, se produce de manera inadecuada puede ser iatrogénica (acto dañino).¹⁰¹

A continuación debo presentar el testimonio de un camino espinoso por el que transitamos para lograr insertar en una institución educativa a un niño con Síndrome del espectro autista.

Veamos lo que sucede cuando el niño sale del preescolar: en nuestra experiencia sucedió al pasar al primer grado. En este punto, el colegio insistió en que debía seguir al siguiente grado con un tutor en el aula. Las razones consistían en “el miedo” a que el niño no aguantara sesiones de 45 minutos de clase y la maestra tuviese que dedicarse más a él. Sus psicopedagogas inmediatamente me explicaron que esa indicación no era la adecuada por lo que debía buscar otro colegio que hiciera inclusión. Así lo hice: comencé llamando colegios y enfrenté la realidad que estoy segura han enfrentado otras personas. Primero llamé para preguntar si había cupo en primer grado. Inicialmente en algunos colegios obtenía una respuesta positiva, pero al aclarar el punto del espectro autista me informaban que lamentablemente ya no había cupo para integración pues solo aceptaban “dos niños así” por nivel; otra forma fue solo preguntar por el cupo y me citaban para una entrevista; una vez ahí yo comentaba las experiencias en inclusión, con lo cual

100 Daniel Valdez. *Ayudas para aprender. Trastornos del desarrollo y prácticas inclusivas*, Editorial Paidós, Buenos Aires: 2009.

101 M. Paluszny. *op. cit.*

estas personas mencionaban sus logros y avances. De inmediato surgía la pregunta, “¿qué tiene su niño?”; luego de la explicación que les daba venía la siguiente frase: “¡Caramba!, qué broma que vino tan tarde pues ya no hay cupo para ese grado”.

Observemos cómo las instituciones burlan los principios, leyes, reglamentos. Veamos otro testimonio. Todas las modalidades fueron desagradables pues las telefónicas no se quedaron atrás. Hablé incluso con directores de escuelas que mencionaron que no aceptan “esos niños” pues al comienzo los padres “los venden” como una maravilla de niños y son los maestros los que tienen que lidiar con sus conductas, “prefiero no aceptarlos pues así no pierdo maestras buenas que se quieren ir porque no aguantan esa carga”, acotó una directora quien, después de una larga conversación, al pedirle una alternativa, me aconsejó lo siguiente “¡vaya con el niño a equis colegio, no llame por teléfono preséntese allá, y no les mencione nada de autismo!”. Pero la peor experiencia fue la de haber hablado con una colega de la salud mental que me fijó una entrevista en un colegio: se mostró muy comprensiva y hasta intercambiamos conocimientos sobre el autismo. Cuando acordamos la cita para evaluar al niño y ver si el colegio “podía ofrecer lo que él necesitaba” me dio la cita para dos días antes del comienzo del año escolar.

¿Cuál fue mi reacción?, ¿qué hice?, ¿cómo lograr generar aspectos positivos? Debo decir que las primeras entrevistas me hicieron sentir muy triste, frustrada, decepcionada, pues me encontré con la mentira, la falsedad y crueldad del ser humano. Sentí en carne propia el rechazo social y me afligí, pues pensaba no solo en Gabriel, sino en todas las madres y niños que tendrían que pasar por esto sin tener herramientas y, por tal situación, muchas mienten sobre la condición de sus hijos pues tienen miedo al rechazo. Sentí una gran preocupación en torno a la manera en que los directores de escuelas conducen la situación en relación a la inclusión y las mentiras que ofrecen. No hay una sensibilización real. Observé egoísmo, obstinación y amargura y, en ese escenario, nuestros niños estarían a la deriva.

Me repuse y seguí buscando, esta vez con la idea adicional de hacer una lista de colegios que realmente hicieran inclusión. Finalmente, después de quince llamadas telefónicas y seis entrevistas llegué al

colegio donde empezó la primaria Gabriel. Solo con la verdad y a través de mi reporte como madre, además de los informes psicopedagógicos, fue aceptado y recibido como otro niño, sin condiciones. Antes, los padres debimos asistir a un taller para informarnos sobre las actividades del colegio y recibir información sobre el acoso escolar y los deberes y derechos del niño. Inmediatamente, la directora me puso en contacto con la maestra con quien pude hablar sobre quién era Gabriel y mis inquietudes. Sentí aceptación y naturalidad pues cuando se aceptan las diferencias, se ayuda a otros a vivir con ellas. Y eso se capta de inmediato. La idea es que los niños tengan como referentes a los neurotípicos. A propósito del término es interesante ver el concepto: neurosis, una persona neurótica es una persona que sufre mucho. El concepto de neurosis es sinónimo de dolor emocional excesivo, con las secuelas psicoconductuales correspondientes. Estas secuelas pueden ser de muchos tipos (ansiedades, fobias, depresión, agresividad, hiperactividad, adicciones, obsesiones, miedos, problemas de personalidad, etc.), pero, en general, todas ellas comparten una misma naturaleza, un solo significado.¹⁰²

Hago estas referencias porque he escuchado con mucha frecuencia que los niños normales son los neurotípicos. Qué paradoja porque los normales padecen de tantos problemas que podrían beneficiarse de algunas herramientas terapéuticas que se usan para los niños con TEA.

Comprendiendo la discapacidad en las personas con TEA desde una perspectiva psicosocial

La *Ley para las personas con discapacidad*, en su capítulo II De la educación, cultura y deportes, artículo 16 que se refiere a la educación establece que

Toda persona con discapacidad tiene derecho a asistir a una institución o centro educativo para obtener educación, formación o capacitación. No deben exponerse razones de discapacidad para impedir el ingreso

102 Alberto Tallaferrero. *Curso básico de psicoanálisis*. Editorial Paidós, Buenos Aires: 1983.

a institutos de educación regular básica, media, diversificada, técnica o superior, formación preprofesional o en disciplinas o técnicas que capaciten para el trabajo. No deben exponerse razones de edad para el ingreso o permanencia de personas con discapacidad en centros o instituciones educativas de cualquier nivel o tipo.¹⁰³

Podemos deducir que a se han trasgredido los derechos de muchos niños pues los mismos no se cumplen o se desconocen. Si tomamos en cuenta que en los TEA, la discapacidad es considerada psicosocial, la no inclusión al medio escolar o trabajo profundiza la misma, con lo cual la sociedad, al ser excluyente, se vuelve discapacitante:

Toda esta experiencia me motivó a buscar más información sobre la inclusión y sus planteamientos y describo a continuación los efectos: 1) ruptura del paradigma tradicional de aproximaciones clínico-asistencial y acercamiento a una aproximación pedagógica; 2) currículo flexible: para ayudar a todos los alumnos a aprender. Rompiendo con la idea de que lo que es bueno para uno es bueno para todos. Respeto por la debilidad y las diferencias; 3) perspectiva de trabajar en equipo colaborativo. Discusión y generación de apoyos a nivel familiar y escolar que requiere el niño. Reuniones orientadas a establecer fortalezas y necesidades del niño; 4) equidad en lo social, escuela como espacio de sociabilización; 5) respeto a la diversidad; 6) accesibilidad; y 7) preparación para el mercado laboral.

Incluir significa reconocer las diferencias. No solo hay que cambiar el marco legal sino generar cambios en los sistemas donde participa el niño, promocionando actividades para valorar las diferencias. Esto representa un compromiso ético-profesional para todos los que asumen la educación.¹⁰⁴

He mantenido una interacción con el colegio y los maestros. Le ofrecí a la maestra material que le serviría para entender más a Gabriel, entre

103 *Ley para las personas con discapacidad*. Publicada en Gaceta Oficial N° 38.598, el 5 de enero del 2002.

104 Martha Patricia Vaca. "Representaciones sociales de la inclusión escolar de estudiantes con limitación visual: creencias y prácticas", *Revista colombiana de rehabilitación*: 2012.

otros aspectos, en cuanto a su manera de comportarse. Como describen los doctores en Psicología: Myriam de la Iglesia Gutiérrez y José Sixto Olivar Parra:

En muchos aspectos, son personas rígidas, inflexibles e invariables. Esta inflexibilidad se encuentra en su funcionamiento mental, y en consecuencia, en su comportamiento. Aunque esta rigidez e inflexibilidad afectará a muchas de las actividades, también les generan una fuente de satisfacción que se traduce en un repertorio de habilidades que puede servir de “enganche” para corregir sus dificultades o para especializarse en un determinado trabajo profesional,

siendo los puntos fuertes: intereses muy centrados en algunas áreas (por ejemplo, las locomotoras, los aviones), recopilando constantemente información material y verbal acerca de estas áreas, fidelidad a la temática de interés a lo largo del tiempo con satisfacción y relajación cuando los temas de conversación o interacciones versan sobre sus intereses.¹⁰⁵

La educación es un proceso que requiere de orientación, en parte para definir aspectos vocacionales. El niño va creciendo con preferencias que sirven de indicadores para sus maestros y familiares sobre el rumbo que podría tomar. Quiere decir que la idea no es centrarse en la competencia que el niño no ha logrado: hay que buscar las habilidades porque estas nos guiarán hacia las otras competencias. Para nosotros era inimaginable que a un niño que gritaba, hacía berrinches y no toleraba los cambios lo veríamos tocando viola en un concierto. Pero, reconozco que desde que estaba muy pequeño podíamos ver su habilidad musical. Estoy convencida de que ese es el punto, reconocer cuáles son las habilidades pues aunque parezcan insignificantes o sin valor, pueden ser la llave que abre el camino para aquello que no podemos ver. Si nosotros, los padres, lo entendemos, podremos transmitirlo con seguridad y pasión al otro que cuidará o enseñará a nuestros hijos.

105 M. de la Iglesia Gutiérrez y J. Olivar Parra, *op. cit.*

Y así ha sido este camino, cada escalón lo hacemos con optimismo, fe y confianza, pero con el criterio de realidad de que, aunque nuestro hijo tiene ciertas destrezas y potencialidades, estas deben ser canalizadas, apoyadas y dirigidas para que puedan ser usadas de manera funcional. Así mismo, hemos entendido la importancia de sensibilizar y dar todo el apoyo necesario a las personas que forman parte en su educación, con el fin de transmitir las herramientas que pueden usarse cuando no quiera copiar, tomar un dictado o porque un día no quiera trabajar en clase o ir al colegio; así mismo los días de intranquilidad o cuando van apareciendo las inquietudes propias de cada edad que deben ser manejadas con diferentes herramientas.

Es importante el trabajo en conjunto. Ir acumulando reportes de nuestros hijos para facilitar a los docentes y mostrarles quiénes son, cuáles son sus necesidades, cómo actuar de determinada manera cuando se observen ciertas conductas. En particular, fui haciendo una lista de aspectos que podrían verse como debilidades de Gabriel. Entre ellas su dispersión de atención, el manejo de los cambios en las rutinas y las dificultades para organizarse en ambientes poco estructurados. Desde entonces, cuando cada escalón de una etapa de su vida aparece y con ellas nuevos docentes, nos abocamos a facilitar toda la información necesaria (porque solo debe ser la que sirve) para el manejo de nuestro hijo. Así, hemos facilitados folletos, guías y películas a sus maestros y hemos mantenido un canal estrecho de comunicación con ellos. Pero es importante resaltar que el apoyo de la institución completa es una piedra angular porque sucede que si una maestra está muy sensibilizada y quiere apoyar pero el/la director/a o coordinador/a lo hacen con ambigüedad, eso compromete el proceso de un niño.

Es cierto que la ley indica la inclusión escolar. Sin embargo, hay que solicitar una evaluación adecuada para que esta se realice de manera apropiada. Si el niño tiene la indicación de ser incluido en escuela regular, es lo que compete. Ahora la pregunta usual, ¿cuáles escuelas? En teoría todas las escuelas deben incluirlos, pero, ¿cuántas están preparadas para tal fin?

Una escuela inclusiva es aquella que puede dar respuestas a las necesidades de todos/as los/as alumnos/as valorando sus

diferencias. Estas diferencias aparecen en muchos pasajes de la vida. Algunos escritores han narrado en sus textos episodios que sirven de comparación entre la realidad y la ficción y un ejemplo es el pasaje de la novela *El Principito*¹⁰⁶ que muestra una anécdota particular cuando el niño pide al zorro jugar:

–No puedo jugar contigo –dijo el zorro–, no estoy domesticado.

– ¡Ah, perdón! –dijo el principito.

Pero después de una breve reflexión, añadió:

– ¿Qué significa “domesticar”?

[Y es aquí donde quiero detenerme]

–Tú no eres de aquí –dijo el zorro– ¿Qué buscas?

–Busco a los hombres –le respondió el principito–.

¿Qué significa “domesticar”?

–Los hombres –dijo el zorro– tienen escopetas y cazan. ¡Es muy molesto! Pero también crían gallinas. Es lo único que les interesa. ¿Tú buscas gallinas?

–No –dijo el principito–. Busco amigos. ¿Qué significa “domesticar”? –volvió a preguntar el principito.

–Es una cosa ya olvidada –dijo el zorro–, significa “crear vínculos...”

– ¿Crear vínculos?

–Efectivamente, verás –dijo el zorro–. Tú no eres para mí todavía más que un muchachito igual a otros cien mil muchachitos y no te necesito para nada. Tampoco tú tienes necesidad de mí y no soy para ti más que un zorro entre otros cien mil zorros semejantes. Pero si tú me domesticas, entonces tendremos necesidad el uno del otro. Tú serás para mí único en el mundo, yo seré para ti único en el mundo...

106 Antoine de Saint-Exupéry. *El principito*. La biblioteca virtual de la UEB, Ecuador: 2003. Disponible en <http://www.agirregabiria.net/g/sylvainaitor/principito.pdf>

Este pasaje me hizo entender que para lograr la verdadera inclusión hay que “crear vínculos” de esa forma comprender, mostrar y enseñar a otros las necesidades de una persona con autismo. Viviana, una de sus compañeras del cuarto grado, le escribió el día 14 de febrero de 2013: “Para Gabo en el día de San Valentín. A menudo me preguntas cosas que casi siempre no tienen sentido o no sé responderlas, pero me armo de valor y te las respondo con mucho cariño. Feliz día”. Eso, es crear vínculos y si lo logra una niña, ¿por qué los adultos no pueden?

Temple Grandin, a quien quisiera conocer, es considerada como “una autista recuperada”. Nació en 1947. A los dos años se le diagnosticó una lesión cerebral que con el tiempo se identificó como autismo. Doctorada en Ciencia animal por la Universidad de Illinois, ha destacado en su especialidad. Hoy en día un tercio del ganado vacuno y porcino de Estados Unidos y Canadá se maneja en instalaciones diseñadas por ella. Actualmente es profesora asociada de la Universidad Estatal de Illinois. Entre sus libros cabe mencionar *Pensar con imágenes: mi vida con el autismo*, en el cual dedica un capítulo a la heterogeneidad y las modificaciones en la clínica que se observan desde que se realiza el diagnóstico. Ofrece conferencias en todo el mundo. Como refiere Temple:

... si ahora tuviera dos años, me diagnosticarían el clásico síndrome de Kanner, porque tuve un desarrollo del habla normal y retrasado. Sin embargo, de adulta es probable que me hubieran diagnosticado el síndrome de Asperger, porque puedo realizar con éxito una sencilla prueba de la teoría de la mente y tengo una mayor flexibilidad cognitiva que una autista Kanner clásico.¹⁰⁷

Conocí su historia cuando vi la película basada en su vida. En el libro *Atravesando las puertas del autismo* escrito por ella y Margaret M. Sacariano, el prólogo fue desarrollado por el Dr. Bernard Rimbland, del cual tomo como referencia estas palabras.

107 Grandin Temple. *Pensar con imágenes: mi vida con el autismo*. Editorial Alba, España: 2011, p. 79.

La capacidad de Temple para comunicar sus sentimientos y temores más íntimos, como también para explicar sus procesos mentales, dará al lector una comprensión del autismo que muy pocos han logrado alcanzar.¹⁰⁸

El último párrafo del libro se destaca lo más importante del tratamiento: No fue necesario expresar el asunto apelando a recursos ampulosos o bien a elementos formales del lenguaje. Es así como recibimos una lección aplicable. Veamos:

La terapia debería comenzar tan pronto como se observen comportamientos anormales. El componente más importante del plan terapéutico es la presencia de personas afectuosas que trabajen con el niño. Yo me recuperé porque mi madre, mi tía Ann y Hill Carlock se interesaron en mí lo bastante como para trabajar conmigo.¹⁰⁹

Se identifican con las estrategias que son la base del asunto: la evidencia del campo emocional con las aportaciones de la parte conductual de un emisor (persona) y un receptor (paciente) que construyen la interacción. Hill Carlock, era su profesor y ella consideró

fue mi salvación. No se fijaba en los rótulos, sino en el talento, creía en desarrollar lo que cada estudiante llevaba dentro. Orientó mis obsesiones hacia proyectos constructivos. No trató de llevarme a su mundo sino que penetró en el mío.¹¹⁰

He aquí el significado y la respuesta de crear vínculos.

Debo mencionar nuevamente a la Dra. Emily Lland¹¹¹ pues refiere que un trastorno no es una marca de identidad de la persona. Así, no

108 Grandin Temple y Margaret M. Sacariano. *Atravesando las puertas del autismo. Una historia de esperanzas y recuperación*. Paidós, España: 2011, p. 175.

109 *Ibidem.*, p. 175

110 *Ibidem.*, p. 81.

111 E. Doyle Lland, *op. cit.*

debemos decir que son autistas, sino que tienen autismo y por eso son diferentes. Creo que es lo más asertivo, pues es igual cuando se refieren a las personas por sus diagnósticos: los cancerosos, los asmáticos, con lo cual puede dar una idea de exclusión al que lo padece e induce, ante los que deben aprender a vivir con personas con autismo. Si bien nosotros utilizamos el término “es autista” al referirnos a la condición de Gabriel desde entonces utilizamos la forma propuesta por Emily Lland, pues estamos de acuerdo con su reflexión. Esta reflexión también la hizo Ellen Notbohm, autora del libro *Diez cosas que un niño con autismo quisiera que supieras*.¹¹²

Es extraordinario y relevante leer lo siguiente: Ante todo, soy un niño. Tengo autismo. No soy principalmente ‘autista’. Mi autismo es solo un aspecto de mi personalidad. No me define como persona. ¿Eres tú una persona con pensamientos, sentimientos y muchos talentos, o simplemente gorda (con sobrepeso), miope (usas lentes) y torpe (poco coordinada, mala en deportes)? Es posible que esas sean las cosas que veo primero al conocerte, pero no reflejan necesariamente quien eres como persona.

También el trasfondo de lo que se dice, pues cuántas veces oímos frases incoherentes, inapropiadas, deshumanizadas de personas que se consideran cultas, pero que reflejan poco conocimiento de una disciplina y mucho menos el argumento sustancioso para descalificar al ser humano.

Considero que lo importante es seguir educando e informando desde los espacios que ocupa cada profesional dedicado a la evaluación, diagnóstico y tratamiento de niños, niñas y adolescentes con TEA. De igual forma, el respeto por los sueños, esperanzas, anhelos que los padres tienen de sus hijos es un punto de gran consideración. Pensar que sus hijos van a lograr más de lo que nadie puede imaginar y por encima de todo pronóstico puede ser parte de una intuición que se hará realidad en la medida que se sientan motivados en ayudar a sus hijos.

112 Ellen Notbohm. *Ten things every child with autism wishes you knew*. Future Horizons, Estados Unidos: 2012.

La Unidad de Autismo de la Maternidad Concepción Palacios: experiencia, vivencia y evolución

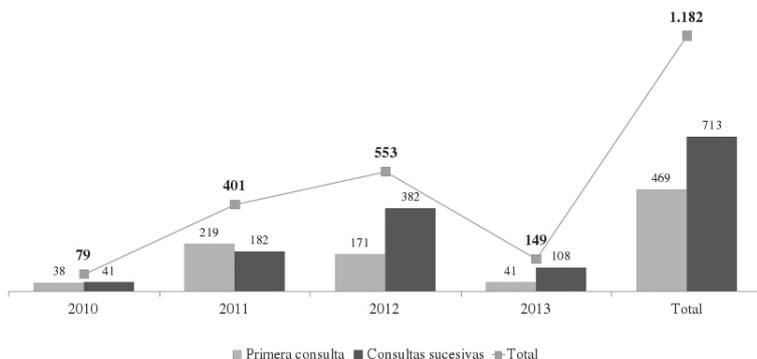
Actualmente y desde su creación soy la coordinadora de la Unidad de Autismo y me acompañan en esta labor nueve especialistas (un psiquiatra, un médico especialista en desarrollo infantil, dos psicólogos, dos psicopedagogos, un terapeuta de lenguaje, una nutricionista y una trabajadora social. En el informe presentado al Ministerio del Poder Popular para la Salud (MPPS) en agosto de 2012 se describe la visión y motivación de la creación de este servicio para la atención del autismo. A continuación un extracto del informe:

Desde junio del año 2010 fue inaugurada una consulta para la atención de los niños con los Trastornos del Desarrollo Infantil. Esta idea surgió como respuesta ante el aumento alarmante de los casos diagnosticados con trastornos del desarrollo, específicamente los trastornos del espectro autista que tenían una estadística hace 10 años de 1 caso por 10.000 niños nacidos, siendo la estadística actual de 1 por 100 niños nacidos. Las investigaciones recientes han podido concluir en que aunque las causas son multifactoriales, el efecto tóxico ambiental sobre los que nacen con una vulnerabilidad genética al autismo, tiene una importancia relevante, ya que explica el porqué estos niños tienen alteraciones multisistémicas producto de la dificultad en procesar a nivel intestinal los tóxicos del medio ambiente, a partir de un daño en el sistema enzimático intestinal. Por esta razón una enfermedad que se consideraba de origen neurológico, hoy se comienza a verificar que es más compleja pues están comprometidos en algunos pacientes, los sistemas inmunológico, metabólico, gastrointestinal, para luego causar daño neurológico.

Para la fecha de abril 2013, reportamos 1.182 casos atendidos, como se muestra en el siguiente gráfico.

Consultas realizadas
Junio 2010-Abril 2013
Unidad de Autismo Maternidad Concepción Palacios

GRÁFICO 1

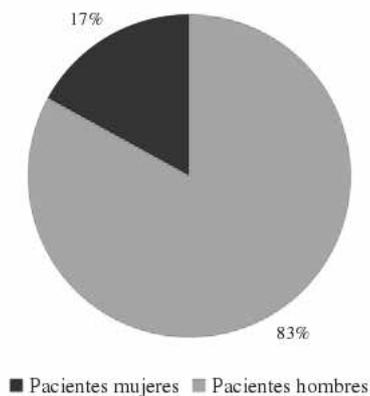


Fuente: Márquez, Ana Cecilia. (2012). *Informe año 2012. Unidad de Autismo Maternidad Concepción Palacios*. [informe].

Ahora bien, con el fin de entender los resultados que clínicamente y con el trabajo día tras día estábamos observando, revisamos las estadísticas (del año 2011) donde encontramos que los varones representan la mayor frecuencia de presentación de los TEA. Este resultado coincide con las publicadas en el Instituto de Investigación del Autismo (ARI) y de otros centros. Hasta la fecha solo se ha manejado la hipótesis de susceptibilidad genética para esta frecuencia de presentación.

Distribución por sexo
Enero-Diciembre 2011
Unidad de Autismo Maternidad Concepción Palacios

GRÁFICO 2

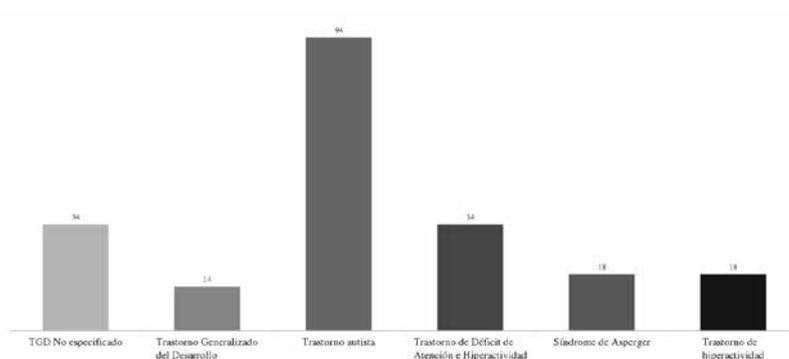


Fuente: Márquez, Ana Cecilia. (2012). *Informe año 2012. Unidad de Autismo Maternidad Concepción Palacios*. [informe].

El Síndrome Autista o Trastorno Autista fue el diagnóstico con mayor frecuencia, seguido de TGDNE (Trastorno de Desarrollo no especificado) y el Trastorno por Déficit de Atención e Hiperactividad (TDAH). Es importante destacar que los síntomas de los TEA (específicamente el Síndrome de Asperger y los TDNE) pueden tener similitudes con la forma de presentación del TDAH, con lo cual se requiere de evaluaciones sucesivas para realizar el diagnóstico diferencial. Así mismo los TGDNE en evaluaciones posteriores pueden representar casos con diagnóstico de Síndrome de Asperger.

Distribución por diagnósticos
Enero-Diciembre 2011
Unidad de Autismo Maternidad Concepción Palacios

GRÁFICO 3

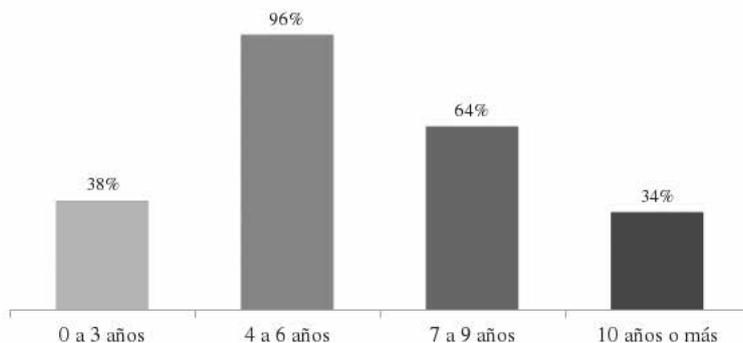


Fuente: Márquez, Ana Cecilia. (2012). *Informe año 2012. Unidad de Autismo Maternidad Concepción Palacios*. [informe].

El grupo etario de 4 a 6 años, fue en donde se realizaba con mayor frecuencia por primera vez el diagnóstico, lo que mostró la necesidad de campañas divulgativas en cuanto a la creación de la Unidad de Autismo, con el fin de generar la búsqueda de ayuda de niños más pequeños y realizar el abordaje de forma más temprana.

Distribución por edades
Enero-Diciembre 2011
Unidad de Autismo Maternidad Concepción Palacios

GRÁFICO 4



Fuente: Márquez, Ana Cecilia. (2012). *Informe año 2012. Unidad de Autismo Maternidad Concepción Palacios*. [informe].

Con las consultas sucesivas, pudimos observar mejorías en las áreas de desarrollo afectadas (lenguaje, conducta y psicosocial), a través del reporte de las siguientes descripciones: Más tranquilo (a); menos agresividad; Mejoría en el lenguaje expresivo y la conducta, la hipersensibilidad auditiva. Buen contacto visual, lenguaje expresivo entendible, sigue instrucciones, más estructurado; mayor tolerancia a la frustración; acata órdenes; mejoría significativa en el área escolar; juego más estructurado y simbólico. Tolera la cotidianidad y dinámicas de la vida; mejor autonomía y respuesta ante los límites. Motivación para el aprendizaje. Excelente evolución en el área social y la comunicación, más tranquilo, responde cuando se le hace una pregunta, pide lo que quiere, las rabietas se han controlado, ya dice frases completas, juegos simbólico e imaginativo; le gusta ir a la escuela.

Estos reportes se registran en las historias aplicando los instrumentos de evaluación correspondientes.

En vista del aumento de casos, las investigaciones también se han centrado en el tratamiento. Actualmente el modelo de tratamiento multidisciplinario ha mostrado resultados alentadores. Uno de los aspectos del mismo es la importancia de hacer el diagnóstico de forma temprana ya que se ha podido comprobar que la indicación del tratamiento a ese nivel produce una evolución satisfactoria.

En este sentido queremos mostrar cómo desde que se inaugura la Unidad de Autismo hasta el presente, hemos podido evidenciar a través de las evaluaciones realizadas a un promedio de 1.182 niños (abril 2013) que así como la etiología es multicausal el tratamiento multidisciplinario ha mostrado ser el que tiene respuesta favorable.

Sin embargo, en la medida en que hemos crecido han surgido otras necesidades como la de completar el equipo multidisciplinario ya que actualmente en Venezuela, este es el primer centro de referencia de atención pública para los Trastornos del Desarrollo. En Centros donde el equipo no está completo, los niños van a diferentes lugares para ser atendidos por todas las disciplinas, modalidad que produce la deserción en el tratamiento por dificultades en el traslado, logísticas, etc... Además no hay un consenso en el seguimiento del tratamiento entre todos los tratantes. Con el abordaje multidisciplinario unificado se han evitado los aspectos mencionados.

La búsqueda de ayuda a la Unidad ha sido masiva, siendo las causas el poder ofrecer una atención gratuita de calidad, con mística, compromiso y responsabilidad que se ha puesto en evidencia en los resultados obtenidos. Las estrategias han mostrado que la evaluación médica y nutricional forman las bases iniciales para que el abordaje terapéutico de lenguaje, ocupacional y psicoeducativo puedan tener resultados”.

De las terapias y servicios que ofrece la Unidad de Autismo

La Terapia Ocupacional en el niño dentro del espectro autista debe contemplar la integración neurosensorial, tratamiento importante para el posterior proceso de aprendizaje del niño. Hay que destacar que quienes se encuentran dentro del espectro autista tienen fallas en el procesamiento de la integración del sistema neurosensorial, de ahí, sus

dificultades en la percepción de las texturas de las comidas, los sonidos, el mundo que les rodea y la interrelación con los demás. Para dar esta atención especializada contamos con la Lic. Ana Emilia Sánchez. Sin embargo, debido al número importante de niños que están cada vez más asistiendo a la Unidad, hemos comenzado con el entrenamiento de otros especialistas en esta área.

La intervención en el campo del Trabajo Social es importante en los casos donde hay que evaluar la situación ambiental, de vivienda; la orientación en la búsqueda de ayudas económicas, misiones, enlaces para formalizar que los niños sean atendidos por otros especialistas fuera de la institución, como es el caso de la evaluación odontológica, realización de otros exámenes complementarios, etc. Por otro lado, coordinar los proyectos de servicio comunitario del área de Educación, en los que se apoyará a los niños que tienen problemas de integración en sus escuelas u otras actividades.

El Senifa (Servicio Nacional Autónomo de Atención Integral a la Infancia y a la Familia) con el apoyo de la Lic. María Esther Franco ofrece terapia a las familias de los niños que asisten a la Unidad. Para los momentos, se realiza los días jueves con una respuesta satisfactoria hacia la evolución del niño una vez que sus padres y familiares reciben las herramientas para apoyarlos en el tratamiento. Así mismo, el Servicio de Psiquiatría (Maternidad Concepción Palacios), nos sirve de enlace para apoyar a los padres o familiares que requieran tratamiento psiquiátrico o psicológico referidos por la terapia familiar.

Dentro de los aspectos trabajados han sido continuos los talleres informativos y educativos sobre las actualizaciones en el tratamiento de los trastornos del desarrollo y autismo. Culminamos el año 2011 con el taller de procesamiento neurosensorial y trastornos del lenguaje en los niños con alteraciones del desarrollo y autismo, y el simposio de autismo. En el 2012, talleres sobre la nutrición y su efecto sobre la conducta y el abordaje conductual en el niño con autismo.

Por otro lado, fuimos invitados a las mesas técnicas propuesta por el Programa Nacional de Atención en Salud para las Personas con Discapacidad (Pasdis) del MPPS, con el fin de llegar a un acuerdo entre los tratantes de los Trastornos del Espectro Autista y formalizar el

abordaje multidisciplinario. Participamos las necesidades de la Unidad y mostramos las estadísticas hasta ahora registradas.

Es urgente entender que con el paso de los meses, la demanda por la atención de los niños referidos por centros de desarrollo, otros especialistas, educadores, etc., muestra la realidad de las estadísticas con lo cual es necesario que, a partir de esta experiencia, la misma sea replicada en otros hospitales, de otros estados, comenzando por aquellos donde se ha evidenciado un aumento de casos como Monagas, Anzoátegui, Vargas, Bolívar y Zulia. Así mismo, consideramos que debemos contar con un espacio físico adecuado para la Unidad con sus diferentes consultas.

Sentimos el compromiso de poder consolidar esta Unidad con el fin de que sea el punto de partida para otros centros asistenciales o instituciones y así contar con una atención gratuita para todos estos niños a nivel nacional. En la evaluación, diagnóstico y tratamiento de los Trastornos del Espectro Autista, el abordaje multidisciplinario es el más efectivo, el costo de pagar a cada especialista a nivel privado es muy alto. Por otro lado, el fortalecimiento de este protocolo en instituciones públicas contrarrestaría el aumento de “terapias milagrosas” que se ofrecen de forma irresponsable para la “cura del autismo” y daríamos lecciones de ética y mística a aquellos que se quieren beneficiar económicamente de un tratamiento.

Apoyo de universidades

En este sentido, a través del proyecto de servicio comunitario de la Escuela de Educación de la Universidad Central de Venezuela (UCV) denominado *Capacitación básica a los docentes de Educación Primaria para la integración e inclusión escolar de alumnos con Trastornos del Desarrollo Leve a Moderado* y en conjunto con la trabajadora social, hemos empezado a dar respuesta a estas necesidades, trabajando en función de la adecuada inclusión e integración de los niños con estas necesidades.

Con el servicio comunitario de la Escuela de Nutrición de la UCV, seguimos facilitando información sobre el abordaje nutricional de los

niños y adolescentes del espectro autista, dando educación nutricional en la sala de espera con el fin de ir asimilando lo que posteriormente se recibirá en la consulta nutricional. Así mismo, estamos formando en el área de autismo a un grupo que serán posteriormente licenciados en Nutrición y Dietética, con lo cual estamos multiplicando recursos que se expandirán por todo nuestro país.

Gracias al trabajo del servicio comunitario ofrecido por la Escuela de Comunicación Social de la Universidad Católica Andrés Bello (UCAB), logramos tener nuestro logo y un blog en Internet que se puede consultar en la dirección web www.unidadautismomaternidad.webnode.com.ve. Allí hemos incluido información valiosa, amplia, práctica, de fácil acceso para todos interesados en el área.

Leyes, educación y trastornos del espectro autista

La *Constitución de la República Bolivariana de Venezuela*¹¹³ garantiza en sus artículos 101, 102, 103 y 105 el derecho a la educación integral en igualdad de condiciones y oportunidades al igual que una atención a las personas con necesidades educativas especiales. También se establece en los artículos 3, 5, 6 y 26 de la *Ley Orgánica de Educación (LOE)*¹¹⁴ el derecho a la igualdad y la inclusión que implica la creación de las condiciones necesarias para la permanencia de las personas con discapacidad en el sistema educativo.

Así mismo, el Ministerio del Poder Popular para la Educación (MPPE) plantea la necesidad de reformar el modelo de educación especial actual para establecer una visión pedagógica, técnico-administrativa, organizacional, familiar y comunitaria, asegurando la cobertura total de la atención integral de la población con discapacidad que necesita educación.¹¹⁵

-
- 113 *Constitución de la República Bolivariana de Venezuela*. Publicada en Gaceta Oficial N° 36.860, el 30 de diciembre de 1999, cuya enmienda fue publicada en Gaceta Oficial N° 5.908 Extraordinario, el 19 de febrero del 2009.
- 114 *Ley orgánica de educación*. Publicada en Gaceta Oficial N° 5.929 Extraordinario, el 15 de agosto del 2009.
- 115 Organización de Estados Iberoamericanos y Ministerio de Educación de Venezuela. *Sistema Educativo Nacional de Venezuela*, Caracas: 1996.

El informe del MPPE llamado *La modalidad de educación especial en el marco de la educación bolivariana. "Educación sin barreras"*, expone el cambio y la conceptualización del término "discapacidad" por "diversidad funcional", que se refiere al reconocimiento y aceptación de las personas que funcionan distinto, en comparación al resto de la sociedad.¹¹⁶

Se propone la creación de un Centro Pedagógico de Diagnóstico, Orientación y Formación para la Diversidad Funcional, que se formará con los centros e instituciones de educación especial y se ubicará en cada distrito escolar para "diagnosticar y orientar al niño con diversidad funcional hacia la Escuela Primaria Bolivariana o a una Escuela Primaria de Diversidad Funcional"¹¹⁷. La necesidad de un educador integral para que realmente sea una educación inclusiva, se plantea como punto importante.

El modelo vigente de educación integral se estableció en 1997. La última reforma de la modalidad de educación especial está enfocada en una atención clínica y de rehabilitación de la deficiencia. La propuesta actual comprende un modelo de la diversidad en el que se respeta la dignidad de la persona independientemente de su condición, comprendiendo que los obstáculos los coloca el entorno social. Es una propuesta que incentiva la autoestima, la aceptación e induce a una adecuada convivencia y felicidad. El modelo de la diversidad es la sensibilización de la sociedad hacia las personas con discapacidad con el objetivo de mostrar que son personas iguales a todas, pero que solo funcionan distintos.¹¹⁸

Apoyamos el modelo de la diversidad, pues hemos observado cómo los niños que al ser favorecidos por la inclusión a una escuela regular

Disponible en <http://www.oei.es/quipu/venezuela/ven12.pdf>

116 Ministerio del Poder Popular para la Educación. (s.f.). *La modalidad de educación especial en el marco de la educación bolivariana. "Educación sin barreras"*. Recuperado en julio del 2013, de <http://catalogomedia.canaimaeducativo.gob.ve/usr/share/contenido-educativo/cuarto/contenidos/docente/lecturas-sugeridas/la-modalidad-de-educacion-especial-educacion-sin-barreras/la-modalidad-de-educacion-especial-educacion-sin-barreras.pdf>

117 *Ibidem.*

118 *Ibidem.*

o especial, logran avances significativos cuando pueden tener como referentes a niños sin ninguna condición específica.

Pensamos que son muchas las ventajas de la inclusión no solo para quien la necesita sino para los otros, pues aprender de las diferencias desde que están en educación preescolar podrán entenderla y aplicarla en sus propias vidas, dado que la mayoría de los conflictos de los adultos están en la poca tolerancia de las diferencias, incluso entre aquellos que se definen como “normales”.

Observamos poca información tanto en planteles públicos como privados sobre cómo realizar la inclusión escolar, con lo cual muchas veces niegan el cupo o piden retirar al niño por dificultades en el manejo. También hemos detectado que se les condiciona el cupo a los niños si las madres permanecen en el aula, con lo cual ven limitado su tiempo para trabajar y producir los recursos que mantengan a sus hijos.

Proyectos en proceso de ejecución

Debo comentar, que el camino para la publicación de este libro ha sido el punto de encuentro de mis pensamientos día a día. Consulté con personas que me han orientado y ayudado para tal fin. Sin embargo, para una escritora no conocida hace falta tiempo, paciencia y perseverancia. Así, el trabajo diario en la Unidad de Autismo, escuchando, sintiendo a cada madre y observándome en un espejo del pasado y/o del futuro, enfatiza mi inquietud de poder llevar este escrito a las manos de muchas familias.

Mientras se lograba la publicación, debí centrarme en el proyecto de la elaboración de un diplomado en Autismo con el apoyo del Ministerio del Poder Popular para la Salud, con el fin de formar a los especialistas de diferentes hospitales públicos del país en los tratamientos y abordajes multidisciplinarios de los Trastornos del Espectro Autista.

El diplomado en Autismo surgió como iniciativa de especialistas de la UAMCP, Sovenia y el Pasdis, quienes motivados por la necesidad de la población que asiste a la red pública de atención, solicitando la evaluación de niños y adolescentes con sospecha de autismo, consideraron diseñar una formación que cumpliera con un programa de entrenamiento en

atención multidisciplinaria. Se han formado grupos de especialistas en las áreas médicas y psicoeducativas de tres hospitales tanto de la región Capital como del estado Miranda, con la intención de formar grupos de otros estados de nuestro país.

Como parte de la investigación que debe acompañar cualquier proyecto educativo-científico, profesores investigadores de la Facultad de Medicina de la Universidad Central de Venezuela motivados por el trabajo clínico de la UAMCP, iniciamos el proyecto para la caracterización de los TEA en Venezuela. Los resultados de dicho proyecto servirán para revisar, replantear y fortalecer los avances en el abordaje, diagnóstico y tratamiento de los TEA. Consideramos que es de gran importancia realizar un estudio comparativo, con el apoyo estadístico correspondiente, que muestre las mejorías en los síntomas del TEA con la indicación de tratamiento multidisciplinario. Es una responsabilidad para el ejercicio público en salud el cual representamos.

El final

Estamos en abril del 2015 y con Gabriel en sus doce años, iniciamos el transitar por la adolescencia, otra etapa que creo será interesante documentar para entender las circunstancias que una persona con TEA debe enfrentar y manejar. Ahora es un joven alto para su edad, delgado pero fuerte, de cabellos castaños y ojos grandes; extrovertido, ocurrente y curioso quien continúa entrenándose para lograr una comunicación efectiva como por ejemplo, cuando pide “enseñame a conversar” y en la regulación de déficits propioceptivos que se interpretan como “descuido” cuando rompe objetos, como consecuencia de su dificultad en medir la fuerza de agarre, necesita guindarse de tubos o barras para “sentir”, mientras regula una parte del sistema neurosensorial. Esto lo hace peculiar dentro del grupo de pares pero no muy distinto a otras personas con TEA. Sin embargo, el aspecto o características menos desarrolladas logran minimizarse, como en su caso, al interpretar con gusto y pasión la música venezolana con su viola, obteniendo así admiración, valorización y el respeto.

Su estilo particular podríamos entenderlo como el resultado de un entrenamiento en destrezas sociales, pero no podemos apartarnos del concepto de la persona como ser único, irrepetible que tiene sus particularidades y que forma parte de la unidad biopsicosocial. Así, podríamos decir que estar en el espectro autista no ha interferido la capacidad de expresar a otros sentimientos, gustos y necesidades, logrando el puente de comunicación, comprensión y aprendizaje que es necesario para convivir con la diversidad funcional.

Hoy puedo decir que nunca imaginé que llegaría hasta aquí pero en definitiva era el camino, el viento, la corriente, la vida me trajo. Me siento agradecida con ella pues aunque es un proyecto de mucha responsabilidad, mientras esté en mis manos, lo llevaré hasta donde pueda y no descansaré hasta ayudar y apoyar de forma coherente y realista a cada niño, niña y adolescente, padre o madre que así lo necesite.

Esto es todo lo que puedo contar hasta ahora. No estoy segura de qué escribiré más adelante, pero sí puedo decirles que seguiré siendo participante y espectadora de las historias de tantos niños, adolescentes y adultos que con su autismo moverán otras vidas. Nuestra historia comenzó con Gabriel y con él, el autismo en mi vida.

SEGUNDA PARTE

CAPÍTULO IV

EL CAMINO A LA FELICIDAD

Qué más podría señalar acerca del objetivo de esta revisión: el autismo en mi vida. Lo que sí es cierto es que he podido reencontrarme con mi hijo y quiero resaltar que el personaje auténtico que ha servido de marco referencial se llama Gabriel Alfredo Marcelino Báez Márquez.

En Gabriel se han logrado desarrollar los sistemas de lenguaje verbal, la fonética. Prevalece la expresión típica de un niño con síndrome del espectro autista, pero renovado en sus esencias: cerebro-cuerpo-alma-pensamiento-sentido de la vida-capacidad para expresar sus ideas. Un día dijo: “Por qué mi abuelo se fue para el cielo y no me esperó”, se refería al hecho de verlo en fotos y sentir que no estaba. Su pregunta es existencial. O bien cuando en sus clases de catecismo ante la preparación de la primera comunión dice: “Pobre Jesús que lo crucificaron, son malos”. De manera que esa evaluación remite a la revisión de la capacidad organizativa de un ser, que puede ser considerado por una parte de la sociedad como alguien que no podía salir de un proceso.

Así, Gabriel es una historia, un relato, una escuela. Veamos un día cotidiano (la narración es del año 2011):

GABRIEL: Hola mamá, hazme empanadas para el desayuno de la escuela, porque las que hacen allá tienen gluten y no puedo comerlas. Hoy voy a llevar al colegio el libro del cuerpo humano que quiero leerlo a mi maestra. Mi colegio no es aburrido, porque vamos de paseo los miércoles... ojalá vayamos al Museo de los Niños. ¡Quisiera ir al teleférico para ver las poleas!, ¿cómo suenan las poleas mami?

ANA: ¿Cómo suenan las poleas Gabriel?

GABRIEL: choclochoclochoclo. ¿Para qué sirven las poleas mami? [él mismo responde] Las poleas son para que den vueltas y se puedan amarrar los carritos del teleférico. Mamá espera que voy a pedirle el periódico al muchacho para llevarlo a la escuela.

GABRIEL: Hola mamá, ¿cómo te fue en el consultorio? Hoy me porté bien y trabajé en el colegio y toqué lindo la viola en el Núcleo. ¿Me compraste mis galletas sin gluten?”

Antes de empezar la escuela primaria, Gabriel decía cosas como: “Ya no quiero el cuaderno de caligrafías, quiero copiar en cuadernos de líneas... regala el de caligrafías a un niño pequeño”. “Quiero que mi nuevo colegio tenga un ventilador de techo para verlo”. Para él la lectura toma interés si antes le contamos de qué se trata. Como se ha descrito antes, el pensamiento autista es literal y no entiende de chistes ni adivinanzas. Decidí un día empezar a contarle cómo son y la que más le gustó fue una adivinanza sobre la cebolla que dice: “Fui a la plaza compré una bella, llegué a la casa y lloré con ella”. Hasta ahora es la única que ha entendido. Otro de sus intereses es la búsqueda de ciertos videos en el sitio web de Youtube en Internet; unos son de faros, que guían desde la tierra a los buques, incluso aprendió la canción de uno de los videos, dada su melodía. Por supuesto, no podían faltar los ventiladores. Había uno en el salón cuando estudiaba preparatorio y la maestra lo apagaba para que él no se distrajera; sin embargo, eso no importaba pues era lo segundo más buscado por Internet, así como aviones de la segunda guerra mundial, volcanes e himnos de países y sus banderas (se aprendió la música de himnos de ocho países).¹¹⁹

Todas estas búsquedas las realizaba escribiendo los nombres de todo lo que le interesaba, por ejemplo, si quería buscar faros con luces y música, escribía “faros, luz, música”. Aunque la escritura de Gabriel siempre fue un punto de dificultad pues el desarrollo de la motricidad fina fue lento, la comprensión lectora y el interés por el conocimiento fue una cualidad que siempre estimulamos. Así, el uso del tablero del computador, la afinidad por la música y otros temas le permitieron afinar la lectoescritura.

Uno de los aspectos más fascinantes es su interés por obtener ciertos conocimientos. Recuerdo cuando su maestra de arte le enseñó la obra de *La noche estrellada* de Van Gogh y *La Mona Lisa* de Leonardo Da Vinci. Pasamos por un sitio e inmediatamente identificó *La noche estrellada* con gran emoción. Eso me llenó de gran orgullo pues su interés tan auténtico es una de sus grandes virtudes.

119 Uno de los videos vistos por Gabriel es “FARO DE LUZ – LA RONDALLA DE SALTILLO”, *cheque jaqueZ*, [archivo de video], 17 de octubre del 2008, recuperado de <https://www.youtube.com/watch?v=cDKbZbbTTFw>.

Un día adquirí un CD para niños en el que se explicaba el sistema inmunológico. Lo vio varias veces y se mostró maravillado por la guerra entre los linfocitos y las bacterias. Posteriormente cuando le dio fiebre me dijo: “Mamá tengo que hablar con los linfocitos para que vengan rápido”.

Gabriel tiene a una memoria extraordinaria al igual que otros niños de su misma condición. Después de asistir al ballet *El cascanueces* en el teatro Teresa Carreño, se aprendió la música de casi todos los movimientos y los canturreaba todo momento. Así mismo, pedía escuchar la música pues quería recordar alguna que no podía evocar fácilmente, sobre todo las partes menos comunes.

Cuando pasó a la orquesta preinfantil del Sistema, el cambio lo sorprendió pues ya sentía comodidad y había logrado entender ese nivel. Pero debía seguir adelante y ese cambio le correspondía. Así que su papá volvió a acompañarlo y a sentarse a su lado apoyándolo en esta nueva etapa y en un abrir y cerrar de ojos estaba tocando *Hallelujah* de Haendel, *Pompa y circunstancia* de Edward Elgar y la canción *Venezuela*. El concierto de fin de curso fue en el teatro del Centro de Estudios Latinoamericanos Rómulo Gallegos (Celarg) y a petición de los profesores su papá se sentó al lado. Gabriel le dijo “papá ya puedes bajar y sentarte con el público”. Hicimos una reflexión sobre esta anécdota y pensamos que Gabriel siempre estuvo preparado para estar sin su papá ese día, pero entendimos que a quienes debemos preparar es a los que apenas lo conocen y pueden tener dudas, muy humanas por cierto, pues conocer a un niño como Gabriel es un camino por recorrer y, ¿quiénes más que nosotros sus padres para transmitir esa seguridad y confianza porque conocemos sus potencialidades?

Una escena maravillosa: estábamos en una reunión navideña acompañados por amigos cercanos; cantamos villancicos y aguinaldos acompañados por cuatros, maracas y tambor. De repente Gabriel tomó un altoparlante y dijo: “Buenas noches, mi nombre es Gabriel y voy a tocarles con mi viola las canciones *Venezuela, Pompa y circunstancia, Hallelujah, Tedeum y Navidad*”; sacó su viola y se sentó delante de todos e interpretó todo el repertorio hasta el final. Terminó saludó, agradeció

los aplausos y se retiró con una gran sonrisa esa, tan especial, que lo caracteriza. Después de esto, sobran las palabras.

Para el momento en que termino este capítulo Gabriel tiene diez años. Se encuentra cursando cuarto grado en el colegio La Patria de Bolívar donde inició desde el primer grado. Tiene un excepcional sentido de pertenencia a su colegio. Gabriel siente un espacio que le llena porque ha sido aceptado como es, además se le ha valorado y estimado. Gabriel hace presencia en todo momento. Ha bailado la burriquita, participado en comparsas de carnaval, ha compartido el sonido de su viola el Día de las Madres. Sus maestras han entendido que por diferentes vías él aprende lo mismo que los demás niños. Me produce gran emoción cuando la coordinadora se despide de él “hasta mañana Gabriel, te quiero”. La directora al verme siempre atiende con alegría y apunta los avances que ha tenido. Ella me comentó que es freireana (se refiere a que practica la filosofía de Paulo Freire).

Para Paulo Freire enseñar exige: respeto a los saberes de los educandos, la corporización de las palabras, respeto a la autonomía del ser del educando, seguridad, capacidad profesional y generosidad. Exige saber escuchar¹²⁰. Nada más apropiado para definir los valores del colegio que dirige. Sería interesante tomar como punto de referencia y considerar su experiencia con el fin de que otros colegios puedan ofrecer espacios a niños como Gabriel.

Los valores que se destacan en Gabriel, también se materializan en sus estudios de viola con otra profesora, quien ha sabido interpretar y enfocar cómo aprende la música. Así, Samay Núñez, profesora del conservatorio Juan José Landaeta en la cátedra de Viola ha mencionado: “Él me está enseñando”. A Gabriel le agrada aprender con ella. Es un espacio que disfruta mucho.

Si seguimos apreciando la cuesta que recorre Gabriel, revisemos su paso por el Sistema de Orquestas. Es un espacio que continúa ofreciéndose como posibilidad para la socialización e inclusión. Asiste

120 Rey, Francisco. “La educación como práctica de la libertad; de Freire”. Biblioteca solidaria: s.f. Recuperado de <http://bibliotecasolidaria.blogspot.com/2009/09/la-educacion-como-practica-de-la.html>, en julio del 2014.

con su padre quien lo ayuda a entender los ensayos, lo impredecible, los cambios de maestros, de orquestas. Sin embargo, para continuar con el proceso de desarrollo psicosocial, en algún momento debemos reconsiderar la presencia del padre como tutor y sugerir a otras personas dentro del Sistema que creen vínculos con él, con el fin de estimular no solo la inclusión sino el compañerismo y la aceptación, de manera que otros puedan imitar estas actitudes y así abrir otros espacios que ayuden a Gabriel a alcanzar un siguiente nivel. En el mundo de sus pensamientos podemos constatar que sigue teniendo intereses por aviones de marcas comerciales: cuáles viajan a los diferentes países, los trenes, los ruidos de las máquinas, sobre todo de los relojes. De repente nos sorprende solfeando el sonido de las campanadas. Su afición por los relojes cucos. Maneja bicicleta acompañado de su padre, con su casco y protectores, pues reconoce que hay que cuidarse ante una caída. Es amante del mar y de nadar “hasta el infinito y más allá”.

Su hermana Emily es la amiga, compañera, cómplice, muestra de amor incondicional. Él valora su amor por el ballet y conoce la música que ella escucha y baila. Disfrutó al verla bailar *El cascanueces* y sintió como si fuera parte de las violas de la orquesta que tocaban ese día.

Es un niño alegre, extrovertido, que al entrar a un ascensor pregunta: “¿Y a qué piso vas?”. Es ocurrente y sorprende con ideas como la de que “es mejor quedarse en la fantasía para tener todos los trenes y los polvillos de hadas”. También es reflexivo: “¡Para ir al cielo hay que morir!”, o antes de su cumpleaños cuando dijo “¡No quiero cumplir más años para quedarme pequeño y tú no te pongas vieja y te vayas al cielo!”. Un día con él puede tener tantos matices, que tendría que estar todo el día escribiendo las anécdotas. No hay espacio para el aburrimiento, pues sus ocurrencias sobrepasan las historias de cuentos e historias infantiles.

Uno de los aspectos que más admiro en Gabriel y otros niños, niñas y adolescentes como él, es su inocencia, transparencia, lealtad e incondicionalidad. Creo que al igual que otras personas que tienen el privilegio de conocer a una persona con autismo, nos surge la idea de que el mundo necesita a personas así para conocer aquello que hemos dejado de mirar, contemplar y disfrutar. Estas personas te acercan a un mundo olvidado, a aquello que es necesario para sentir felicidad.

CAPÍTULO V

LAS VIRTUDES DE UNA VIDA

La virtud es la integridad y excelencia moral, poder y fuerza. Es también una cualidad sensitiva del ser humano que permite a quien la posee, ayudarle en las situaciones más difíciles para cambiarlas a su favor. Es una fuerza que emerge en momentos difíciles y que he podido observar en muchas personas que tienen familiares con alguna condición especial.

Pude ser la voz de padres, madres y familiares, que buscan un lugar para ser escuchados, ante las inquietudes que surgen mientras encuentran la ayuda para su hijo/a o familiar. Surgieron espacios de participación en campañas benéficas, programas de TV, entrevistas en diarios nacionales. Los textos que siguen a continuación son el resultado de una serie de entrevistas en las que participé, a veces como entrevistada y a veces como entrevistadora. Ocasionalmente me detendré a comentar algunos aspectos:

Entrevistas con la familia

*Hola Ana, gracias por acompañarnos. Entiendo que estos últimos cuatro años han sido un poco difíciles pero, como veíamos en el segmento que presentábamos, son seres maravillosos, ¿cómo describirías a tu hijo?*¹²¹

ANA: Bueno, realmente es una experiencia nueva, son niños distintos... es una lección de amor. Cuando uno tiene un niño como Gabriel uno entiende dos cosas, tienes dos caminos, o el camino hacia el pesimismo, la tristeza o quizás la desesperanza, o el camino hacia el crecimiento, el optimismo, el camino para valorar otras cosas de la vida, decidí desde ese momento convertirlo en una virtud, en un proyecto de vida más que en un problema para nosotros y con él se han abierto muchas cosas, muchos conocimientos, mucha sensibilidad ante ciertos

121 Herera, Elvia. Entrevista a Ana Cecilia Márquez y Santiago Báez, realizada el 14 de octubre del 2007 (*Responsabilidad Social*, Televen).

aspectos de la vida que uno desconocía. Hoy me siento otra persona, realizada definitivamente. Nos ha hecho crecer en todos los sentidos, además de la sensibilidad que despierta el hecho de comprender el mundo del autismo y otros valores, comprender, hablar con otras personas. El apoyo que puedas obtener de otras personas es muy importante.

Y en tu familia, ¿cuál fue la reacción desde el momento en que hicieron el diagnóstico?

ANA: Bueno, digamos que nosotros recorrimos un trayecto distinto que otras personas, Margiee quien era su psicopedagoga me fue acercando al diagnóstico, yo fui hablando en la familia y cuando llegó el momento de puntualizarlo, de alguna manera ya lo sabíamos. Y le dije a mi esposo que lo más importante no era pegarse al diagnóstico ni verlo como algo horrible que no nos esperábamos en la vida, sino que bueno, ¿ahora qué vamos a hacer?, ¿qué tenemos que aprender para ayudar a Gabriel?, ¿cuál es el paso a seguir?, ¿cómo nos vamos a preparar para entender más a Gabriel?, y nos centramos más en esto. Uno como ser humano como una cosa natural, normal; se afecta y siente tristeza, no lo dudo, uno hace un duelo. Claro, dependiendo de las herramientas que cada quien tenga, al comienzo se puede caer en la negación y se pasa por todas esas fases hasta resignarse, pero es más fácil aceptarlo, porque lo ayuda más.

Sr. Santiago, me dice su esposa que Gabriel ha sido una lección de amor para su familia, que ha sido una lección que ha crecido día a día como seres humanos, como familia, como pareja y evidentemente como padres. ¿Qué le diría usted a personas que pasan por circunstancias similares?

SANTIAGO: Bueno, nosotros asumimos la naturaleza de Gabriel como un privilegio y así lo vemos y así lo vivimos; es un niño maravilloso, hemos recibido el apoyo del Cediad, esto ha sido para nosotros muy grande e importante.

¿Gabriel es una bendición?

SANTIAGO: Lo es, lo es. De hecho nos ha cambiado la forma de ver la vida, porque cocinamos hasta de manera distinta, he aprendido a hacer unas muy buenas tortas de arroz. La razón por la cual estamos aquí es porque queremos dar un pequeño granito de arena un aporte,

un rayito de esperanza a todas las personas que no saben qué hacer con sus hijos. Es importante también tomar en cuenta que esos niños son normales. Para mí la normalidad no significa que sean distintos o iguales a un patrón. Para mí la normalidad es aceptar a los niños tal cual como son y Gabriel tiene sus cualidades sus bellezas y yo considero que mis dos hijos son mis dos compañeros del futuro, porque cuando nosotros seamos viejos ellos son los que nos acompañaran.

Bueno, la verdad es que quiero agradecerles a todos haber compartido con nosotros esa responsabilidad social; sin duda es un caso conmovedor que nos invita a reflexionar. Es un ejemplo de lo que es una lección de amor en la vida en el día a día. Mil gracias y Dios los bendiga a todos.

Esta entrevista se enfocó en Gabriel como un ejemplo de que el autismo puede ser tratable, además, parte de su evolución está en el apoyo y el compromiso familiar. Ese fue el primer programa al que asistimos con el fin de apoyar al Cediad en la búsqueda de una sede y para contribuir a solidificar su digna labor en el abordaje psicoeducativo de los niños con autismo. Fue conmovedor para mí pues presentaron un *collage* con sus fotos y se resaltaba cómo había cambiado desde sus etapas tempranas hasta los cuatro años.

Desde entonces, no me imaginé que nos convertiríamos en activistas del autismo en apoyo al centro que nos dio contención, y Gabriel en su imagen. Recuerdo que uno o dos meses después el programa fue transmitido y al saber el día nos preparamos y difundimos la información con el fin de que muchas personas lo vieran. Aunque yo estuve ahí, escucharme fue otra cosa y sentí una gran emoción pues había realizado mi sueño de poder contar nuestra historia. Después de la transmisión muchos mensajes empezaron a llegarme y con ellos, palabras que me halagaban y me hacían sentir aún más orgullosa de mi familia.

Como es lo natural al día siguiente fueron muchas las llamadas al Cediad, buscando ayuda. Pero no puedo dejar de mencionar una mamá en particular que posteriormente se acercó y me dijo: "Le debo a Gabriel el que mi hijo esté aquí. Después de ver el programa sentí una gran esperanza, pues me sentía perdida y sin horizonte con mi hijo; te cuento que el día después me vine a Caracas con él y aquí estamos".

Otras anécdotas fueron las de los pacientes que yo trataba para ese momento. Primero, no sabían cómo decirme que me habían visto, al final una me dijo: "Doctora. Qué pena con usted, yo planteándole un problema que puedo decir es una tontería por lo que he sufrido y al verla ahí tan decidida, tan tranquila y llena de amor y esperanza por su hijo de verdad que me dije que yo soy una tonta, que no tengo por qué estar dándome mala vida". Otros se fijaron en otras cosas: "Doctora, la vi en la tele, de verdad debiera cambiar de carrera y meterse a periodista o modelo; se veía bellísima".

El 2 de abril del 2008 fue una sorpresa. La noticia de que la Asamblea General de la ONU (Organización de las Naciones Unidas) declaró ese día como el "Día mundial de concientización sobre el autismo", nos centró en nuestros sueños e ideales. Nada más se puntualizaba en estar alerta sobre esta enfermedad, cuya incidencia ha aumentado en todo el mundo. El texto promovido por Qatar y respaldado por otros cincuenta países, fue aprobado por consenso en el Comité de los Derechos Humanos de la Asamblea General. La resolución subraya también que la Convención de los Derechos del Niño estipula el derecho de los menores con discapacidad a disfrutar de una vida plena. Los medios de comunicación tanto nacionales como internacionales se hicieron eco veloz para reafirmar la noticia y le dieron espacio a las noticias sobre los avances en el diagnóstico, el tratamiento, las fundaciones que se dedican al autismo, testimonios de casos relatados por sus padres sobre la evolución ante el diagnóstico, etc.

Aquí en Venezuela, recuerdo que Slovenia invitó a compartir esta celebración en la Plaza Altamira. Se hizo énfasis en que Venezuela cuenta con pocas organizaciones especializadas en el tratamiento del autismo además de que algunas de las mismas pronto no contarían con la sede entre ellas el Cediad y Slovenia. Estas organizaciones usaban casas alquiladas que tenían que ser desocupadas a petición de sus dueños, lo que representaría la no asistencia de un grupo de niños que cada día iba en aumento, según las estadísticas para ese momento se presentaba un caso por cada ciento cincuenta nacidos vivos.

Aunque las instituciones públicas estaban dando una asistencia, las estadísticas mostrarían la necesidad de apoyarlas a todas con el fin

de contar con más personal humano capacitado o por capacitar que atendieran a los niños con autismo. Empezaba a mostrarse como un problema de salud pública. El problema, como lo señaló la Lic. Margiee García el 5 de abril del 2008 y yo indiqué posteriormente en una entrevista que fue publicada en el diario *El Nacional*: “Es que cada vez aumentan más las cifras de personas con este síndrome y cada vez son menos las asociaciones de ayuda, incluso el solo mantenimiento de estas se hace difícil y costoso”. Mencionó que el Cediad se mantenía a través de la colaboración de la ciudadanía en general (donaciones) y del aporte de los padres que tienen familiares con autismo. Para ese momento esa fundación no contaba, al igual que Sovenia, de una sede propia; estaban ambas fundaciones en una situación de tener que desalojar sus sedes¹²².

A partir de la declaración de la ONU, nosotros también fuimos noticia. Se abrió un boquete de nuevo a nuestros sueños y se inicia una etapa de búsqueda de información por parte de los organismos que se sintieron comprometidos con un hecho: “El derecho de los niños con discapacidad a disfrutar de una vida plena” lo cual repito porque sobre esta frase se construyó un engranaje interesante. Así, recibí una invitación para la realización de una entrevista con la periodista Mireya Tabuas, que fue publicada. De manera que Gabriel era noticia y nuestras emociones familiares aceleraron el paso para vernos en una publicación que describía con mucho tino lo que habíamos conversado.

Eran las 9:00 a.m. de ese domingo. Mi esposo Santiago me despertó con cara de sorpresa y me dijo: “Salió la entrevista con Gabriel pero no en un espacio pequeño sino en la primera página”. Al verlo sentí mucha emoción pero mi reacción fue de risa ya que podía al fin decir por otro medio lo que habíamos vivido hasta ese momento y la idea de aportar a otros esta experiencia cobraba cada vez más fuerza.

Las ideas aportadas fueron enriquecedoras, me dejó un sabor agradable haber leído mis propias expresiones acerca de lo que siento por Gabriel y la periodista supo transmitir los rasgos adecuados de las respuestas. Veamos algunos:

122 Mireya Tabuas. “Autismo Aprendizaje Familiar”, *El Nacional*: 2008.

Para Ana Cecilia Márquez, la condición de autista de su hijo Gabriel es una virtud “Es un privilegio, gracias a él hemos crecido como familia”. El niño fue diagnosticado como un Síndrome de Espectro Autista Severo antes de cumplir los 3 años de edad y ahora a los 5 años, ha superado muchos de los síntomas iniciales, con el apoyo de dietas y terapias. Habla bien, se interrelaciona, mira a los ojos, empieza a leer y está en el Sistema de Orquestas Infantiles. Para la mamá, simbólicamente él es un araguaney: “Un día lo ves desnudito y de repente florece”. Su caso es un ejemplo que demuestra que con la detección temprana y la ayuda profesional, esta condición puede mejorar, aunque el tratamiento puede ser costoso.¹²³

Algunas reflexiones: se sobreentiende que para ayudar a una persona con autismo a integrarse a la sociedad y hacerlos más funcionales, deben recibir terapias adecuadas desde muy pequeños con técnicas de modificación conductual, enseñanza de habilidades sociales, entrenamientos del lenguaje social, terapia cognitiva conductual, pedagogía especializada, entre otros. Esa es la misión de las instituciones que se dedican al autismo y el costo implica una erogación puesto que no tiene subsidio. Todo unido a los tratamientos biológicos que debe indicar un médico especializado, lo que puede justificar el alto costo en las organizaciones privadas. Al existir esta atención en sitios públicos, los costos se reducirían. Se estima que los padres hacemos los esfuerzos, pues tomando como punto de referencia a los niños que han mejorado y siguiendo con las pautas de los especialistas se buscan los recursos aquí y allá. Pero, ¿y quienes no pueden? Sabemos que existen sitios públicos que ofrecen la evaluación y las terapias, pero están abarrotados.

El trabajo para lograr recursos fue agotador. Continuamos la campaña de recolección que llevarían a la nueva sede del Cediad. Entre rifas, la campaña de “Dona tu vuelto” que promovió la cadena de supermercados Excelsior Gama con la imagen de los niños, entre ellos Gabriel. Muchas personas amigas y conocidas nos ayudaron pues al pasar la voz donarían cada vez más grupos de personas. Recuerdo que hicimos una caravana por todos los supermercados de esa cadena con

123 M. Tabuas., *loc. cit.*

los niños, que salían en los volantes que tendrían en las cajas de los establecimientos, para sensibilizarlos a pedir el vuelto por una causa que no tiene límites. Les llevamos caramelos y compartimos todo un día. Estábamos exhaustos pero felices de poder contribuir no solo por nuestros hijos sino por aquellos que vendrían mas adelante en el tiempo, como lo decían las estadísticas.

Para el año 2009 las campañas de recolección continuaron con otras modalidades entre ellas “potazos” que se dieron en la avenida principal de Las Mercedes y el día anterior al Día del Niño en el Centro Ciudad Comercial Tamanaco (CCCT). Cada familia tomaba sus potes y se repartía en distintos puntos del Centro Comercial. Nunca había pasado por la experiencia de pedir colaboración, pero la verdad es que entre semejante motivación creo que mi petición era tan convincente que llené en poco tiempo los potes que se me habían asignado. Recuerdo que hablé con muchas personas pues valiéndome de mi condición de médico podía ir más allá de pedir, e incluso pronto me encontré explicando el asunto de la “epidemia del autismo”, las dietas sin gluten y caseína entre otros aspectos. Me cruce con personas conocidas o que yo no había visto en mucho tiempo, con lo cual también hicimos campaña de sensibilización hacia el autismo.

Durante ese año un canal de TV hizo un micro para ayudar a la misma institución y Gabriel fue el testimonio de que un niño que recibe ayuda de manera adecuada puede salir adelante. Este micro está en el sitio web de Youtube, en el canal del Cediad¹²⁴. Gabriel dijo: “Yo toco violín, Gustavo toca viola y Melanie toca chelo”, y aparece Gabriel en su primer concierto en el Sistema de Orquestas, tocando una canción de Navidad con el violín, que fue el primer instrumento que le acompañó en su adiestramiento. Este micro, me encantó pues mostraba su evolución, desde aquel programa en el año 2007 cuando su lenguaje todavía no era fluido.

Después de esta actividad, pude entender no solo que el autismo era parte de nuestras vidas sino que habíamos tenido la oportunidad

124 “Cediad en globovision”, *cecimovies*, [archivo de video], 27 de marzo del 2009, recuperado de <https://www.youtube.com/watch?v=toUyO3hH8uQ>.

de dar nuestro testimonio por distintas vías. Sin embargo, había que seguir adelante conquistando y aportando soluciones en otros espacios aún desiertos como por ejemplo, la integración e inclusión escolar y la aceptación social de nuestros niños con autismo.

Estábamos en Valencia a propósito de la entrega de otro donativo por parte de una empresa. Los directivos ofrecieron darlo en una convención y pidieron que “el niño del violín tocara”. Cuando la Lic. Margiee me lo comunicó le dije a Gabriel: “Unos señores quieren oírte tocar, porque te vieron en un video y quieren conocerte”. Me dijo “Sí mamá, vamos”. Gabriel fue anunciado en un auditorio. Entró, sacó su violín tocó la canción *Estrellita*; como se equivocó pidió repetirla, agradeció y se retiró como un artista más. Lo aplaudieron con gran emoción. Pensé “Ese es Gabriel”.

Al final, el Cediad compró la casa para su sede. Nosotros y otros padres sentimos que contribuimos para ese proyecto, por los niños que sabíamos que lo necesitarían. Esperamos que la motivación, dedicación y objetivos puestos para tal fin, siempre se mantengan en la filosofía de la institución, que encontró un espacio propio.

Entrevista con Santiago Báez, padre de Gabriel¹²⁵

Santiago, esta entrevista tiene como finalidad obtener el aporte de tus ideas no solo como padre sino como educador con respecto a tu experiencia en el autismo. ¿Qué ha significado para ti el autismo?

Desde que supimos el diagnóstico, al principio un poco de intranquilidad, desasosiego por la ignorancia que teníamos. Pensábamos que era un síndrome inevitable, que iba a limitarlo seriamente, pero que nos iba a convertir en una familia especial por tener un hijo con alguna discapacidad. Hoy día, puedo decir, que sí somos una familia especial, pero a niveles realmente insospechados por nosotros, por cuanto no esperábamos ser tan privilegiados de tener un niño como Gabriel. Lo extraordinario es que no solamente nos abrió los ojos hacia él, sino que nos abrió los ojos hacia los demás niños y jóvenes y a medida que hemos

125 Entrevista realizada en julio del 2012.

ido avanzando y hemos ido entrando en el tema del autismo, se hace cada vez más apasionante, sentimos que podemos ser útiles a los demás, casi podría decir que descubrí contigo la misión que tenemos destinada para este mundo; para mí el autismo, representó al principio mucho miedo; nunca hubo negación, sí estoy seguro. Queríamos saber cómo actuar. Pero se ha convertido en un lindo desafío, una oportunidad de servir a los demás y una forma de darle valor agregado a nuestra vida. Gabriel, lo ha hecho posible.

Santiago, ¿en qué te identificas con un niño o adulto con autismo?

Tengo muchos aspectos en qué identificarme porque entre tantos cursos para mejorar mis herramientas docentes, descubrí, que yo crecí con un déficit de atención con hiperactividad. Recuerdo que no fue una limitación, pero en los años setenta u ochenta, la incomprensión de los padres hacía equivaler esta figura a la de una persona que no prestaba atención, que era intranquilo, desobediente y eso generó situaciones familiares bien diferentes a las que se ven hoy en cuanto al manejo de las personas así. Me identifico también en que muchas cosas de la vida las aprendí desde las imágenes. Me acuerdo que cuando era pequeño, me gustaban los libros con imágenes y disfrutaba leer las leyendas de las mismas y por ahí ubicaba el contexto. También por tener atención múltiple, lo cual potencia la memoria, que también es un rasgo del autismo. Una vez que conozco a Gabriel, ha sido un viaje de exploración hacia mí mismo, muchos aspectos que él tiene también los veo en mí y se ha convertido en una maravillosa ventaja porque comprendo cómo sienten, padecen, incluso la incomprensión de los demás y no voy a decir que padecen el autismo, padecen la incomprensión de los otros. Ellos tienen derecho de ser como son y tienen derechos a ser comprendidos desde su manera de ser.

Como educador, ¿qué mensajes le darías a otros educadores, ahora que trabajas con personas que tiene autismo dentro de un aula?

Estoy viviendo una de las etapas más lindas compartiendo con chicos y chicas con esta condición, además de otras condiciones con necesidades educativas especiales que si bien no son similares al autismo, también necesitan comprensión. El mensaje que les daría a los educadores es que abran su corazón, no su mente como decía Jesucristo.

Al abrir el corazón, inevitablemente este abrirá las vías de pensamiento y dará todas las herramientas para poder ayudar estos niños y jóvenes que tanta falta les hace. Ponerse en el lugar de ellos y entender que no necesitan ser curados sino aceptados, comprendidos y entendidos en su justa dimensión y darles lo que cada uno de ellos necesita. No invadirlos, ni imponerles nada, porque cada uno de ellos es único como nosotros sin la condición autista.

De los aspectos del aprendizaje que has entendido en los niños o jóvenes con autismo, ¿cuáles has sentido más desconcertantes?

Lo que más me desconcierta es el lenguaje, entender el lenguaje es todo un viaje, una aventura y se va develando lentamente, poco a poco; hay que prestar mucha atención a los gestos, a cómo se dicen las cosas, ubicar en el contexto qué dice y por qué lo dice. Entender que cuando dice una idea sin ningún tipo de ilación puede estar tratando de decir otras cosas.

Como educador, ¿te parece que es difícil la integración?

No, en lo absoluto. Debe partir del mismo docente. Quizás en mi caso tenga la sensibilidad por tener a Gabriel, pero resulta ser que, quien no entienda la integración se priva de un maravilloso mundo del cual uno debe ser nutrido aunque los tiempos que vienen apuntan hacia la integración por la vía de las leyes y yo estoy seguro que quien la haga de corazón, me refiero a los docentes, va a encontrar un mundo inimaginable de posibilidades de su propio desarrollo profesional, dado que lejos de ser alumnos nuestros, son maestros pues nos enseñan desde su humildad a ser humildes en la práctica docente y a aceptar que no tenemos todas las respuestas. Yo pienso que lo más importante es que el docente tenga un corazón abierto y esté dispuesto a dar y lo más importante a recibir todas estas enseñanzas que de estos chicos provienen.

Desde la posición de padre, tutor, maestro sombra y todas esas figuras que has usado para ayudar a Gabriel a integrarlo no solo en la vida, en lo social, sino en el Sistema de Orquestas en el cual la integración se ha dado porque tú has estado ahí. Cuéntame una experiencia que hayas tenido dentro de esa integración en la Orquesta.

Ser maestro sombra como su nombre lo indica es literalmente como en Peter Pan, como si fueras la sombra de Gabriel, ser la sombra de Gabriel ha sido... Es como Peter Pan se cose la sombra para que no se les escape, en este caso Gabriel es Peter Pan y yo tengo que ser la sombra, me amarro de él para que no se escape, es tal cual hacer lo que el necesita hacer, sentarlo, mantenerlo en su posición. Gracias a esta forma de trabajar, Gabriel ha dado enormes muestras de capacidad y hemos podido ver aflorar todo un mundo como su memoria, oído musical y deseo de hacer música. Eso ha sido un camino un poquito difícil.

¿Lo hiciste de manera intuitiva o lo aprendiste en algún curso?

Lo hice intuitivamente aunque, tenía un material de la maestra sombra, pero algunos aspectos lo hice por la formación que he ido obteniendo a lo largo del tiempo.

Explícame, ¿qué es lo que haces en la orquesta?

Mi labor es mantenerlo sentado, sugerirle que preste atención al ejercicio, ayudarlo que ubique la posición de las notas en el pentagrama, ser auxiliar de sus profesores para que asuma la posición, pero Gabriel hace la mayor parte del trabajo porque toca la viola como si fuese fácil, es decir, él tiene la capacidad y yo lo ayudo a tener enfocada su atención. Esa es básicamente mi labor como maestro sombra en la orquesta. He tenido la gracia de recibir pleno apoyo y en la orquesta se sienten orgullosos de él por cuanto Gabriel es un niño de la condición autista que ha logrado avanzar en la orquesta de Los Chorros, sus profesores le tienen mucho cariño, especial mención a Maritza Gamboa que fue su mentora al inicio en Los Querubines, Raúl Abanes, fue su director en la Orquesta CEAC y Josbert, quien lo inició en la viola, así como su profesora actual Karla Ereú, a quien le he estado dando ideas y tips, ella afortunadamente es docente y de verdad le he observado interés en el tema, lo cual no solo es un beneficio para Gabriel sino para cualquier niño con discapacidad. Pero debo agregar que no todo el mundo tiene la disposición que hemos tenido, tanto Gabriel, como yo, porque literalmente estamos pegados el uno al otro. Llegará el momento en que será autónomo como de hecho en muchos aspectos lo es, pero necesita esos pequeños apoyos que pronto en la medida en que él vaya madurando, no van a hacer falta.

El ser una sombra para él, ¿podría convertirse en un asunto de dependencia?

No crea dependencia, es simplemente un momento en el cual estoy ahí y llegará el tiempo en que no será necesario y el que yo esté ahí le genera confianza y la sensación de que él sí puede y que tiene apoyo pero quiero agregar algo, Gabriel en su último concierto cuando vio que no le hacía falta mi apoyo, él mismo me dijo: "Anda y siéntate papá". Me sugirió que me sentara entre el público. Eso por supuesto está previsto en el futuro, a propósito de situaciones donde ya él estará listo para andar sin mí, aunque puede haber algún docente con la inquietud de que así sea. Por ejemplo en el ensayo de Navidad que no pudo terminarse, llegamos a la conclusión de que él aprende desde las totalidades. Entendimos que él entiende y aprende con todas las piezas juntas; si tú le das las piezas separadas él no lo entiende y no lo asimila de inmediato, solo cuando tiene todas las piezas del rompecabezas él logra armar y sorprendentemente ofrece los resultados esperados.

Para terminar, cuenta una anécdota dentro de las muchas que hayas vivido con Gabriel.

La mayoría de las anécdotas que me gustan contar tiene que ver con lo vivido en la música. La primera vez que lo vi sentado con la Orquesta Sinfónica Infantil de Los Chorros fue un momento hermoso porque lo veía voltearse para ver los instrumentos cuando sonaban; por ejemplo el contrabajo, el primer oboe; percibí que tenía una inmensa emoción cuando él estaba en ese momento. Fue algo especial verlo trabajar. Otra anécdota: contra todo pronóstico aunque a él solo le gusta tocar cuando le provoca y no cuando uno se lo pide; en diciembre nos vio cantando aguinaldos y consideró que era importante tocar, y sacó su viola. Asumió un pequeño concierto que él organizó y compartió con nosotros. Eso es otro rasgo que refleja su autonomía.

¿Qué te da tantos sentimientos al hablar de Gabriel?

Pura emoción, no es tristeza, pura emoción, literalmente me siento ahogado por la emoción.

Así es Santiago; hemos compartido muchas cosas y esta experiencia con Gabriel ha sido única, estas palabras van a tocar muchos corazones. Gracias, pues tuve que compartir desde participante a entrevistadora.

Yo quiero agregar que Gabriel y otros niños como él, tienen unas posibilidades infinitas y hemos llegado a la conclusión de que hasta el amor se aprende, el amor, el afecto, no existe una fórmula mágica, simplemente hay que enseñarlo desde la acción, los abrazos, besos, el confort, es cariño, es ser la sombra de un niño que pronto será un joven y más allá un hombre, el cual estoy seguro de que será más autónomo y nos seguirá llenando de alegría y sorpresas.

Segunda entrevista con Santiago Báez, padre de Gabriel¹²⁶

¿Cómo ves a Gabriel en este momento y cuáles son tus funciones como maestro sombra? ¿Cómo observas su inclusión en la música?

Gabriel cada día alcanza más autonomía, ha sido un proceso que ha tenido su trabajo, el rol del maestro sombra es cada vez más simbólico, ya que Gabriel demanda sus espacios individuales, sin embargo en el Sistema de Orquestas, he estado presente cuando es necesario, lo importante es que hemos podido lograr un espacio social, donde estoy presente realmente cuando se necesita, pongamos por caso en un concierto o movilización. Esto lo he podido lograr por la constancia que él ha tenido en el núcleo lo cual me ha permitido tener acceso a este acompañamiento. Aunque la música es un espacio armónico y que puede dar estructura, una orquesta no siempre puede ofrecer estas combinaciones. Sin embargo, ya no me necesita tanto como cuando me sentaba detrás de él en la orquesta, me sigue emocionando su trabajo. Recuerdo con gran cariño su primer concierto con la medalla tricolor, lo hizo con emoción inmensa, tocó la sinfonía del *Nuevo Mundo* de Antonín Dvořák en el Centro de Acción Social para la Música (Quebrada Honda, Caracas) en noviembre del 2012, disfrutó la música; sabemos que aún no tiene la madurez como para asumirla con más seriedad, pero ha sido una terapia que lo hace feliz y él no necesariamente tiene que estar tocando la armonía que le corresponde a la viola, sino que toca lo que le hace feliz. En cuanto a su desarrollo musical, su profesora actual Samay Núñez (Profesora de la cátedra de Viola del Conservatorio Juan José Landaeta,

126 Entrevista realizada en febrero del 2013.

Chuafo, Caracas) ha observado los avances de Gabriel, lo comprende muchísimo, tienen una gran compenetración que ha hecho que le tome cariño al trabajo que la profesora realiza.

En cuanto a las actividades escolares aún se distrae bastante, pero acaba de cumplir diez años convirtiéndolo en un púber un poquito rebelde, sus intereses restringidos e ideas repetitivas permanecen con él, aunque los temas son los que corresponden a niños de diez años.

¿Cuáles de las cualidades de Gabriel consideras que son las que lo ayudan a evolucionar?

La primera cualidad es la pasión que tiene por la música, a veces se torna rebelde y no quiere ir al Núcleo, pero considero que está en relación a aspectos que se escapan a mi control, como por ejemplo, después de haber estado en una orquesta mayor lo reubican en una orquesta en la cual ya había estado y ese cambio lo desmotivó, aunque está con menor presión. Él necesita espacio y tiempo para consolidar ciertas estructuras mentales que le permitan tener más paciencia y poder disfrutar de forma más serena la música.

Otra cualidad que tiene es su alegría y la sociabilidad. Con el grupo donde se prepara para la primera comunión, se ha ganado la simpatía de sus compañeros y poco a poco va conquistando espacios sociales y tú me has comentado que tiene un ambiente positivo en su escuela. Considero que se está integrando socialmente en ambientes amigables como su colegio, en el Conservatorio Juan José Landaeta, en el grupo de catecismo de la parroquia San Luis Gonzaga en Chuafo, Caracas.

Sigue siendo emocionante apoyar a Gabriel, acompañarlo, como alguien que ha estado muy cerca de su desarrollo; tengo la intuición de que va a volar y va a tener un desempeño más allá de lo que uno espera.

Entrevista con Emily Báez, hermana de Gabriel¹²⁷

Hola Emily hoy es 17 de febrero del 2013. En dos días cumples quince años. Me gustaría que nos hablaras lo que ha significado para ti, tener un hermano como Gabriel.

127 Entrevista realizada el 17 de febrero del 2013.

Ha resultado una experiencia muy grata porque he aprendido como manejar niños como él, no sé qué decir, me vienen varias ideas. En ocasiones recuerdo lo difícil cuando le daban las crisis, no lograba entenderlo todo y aún lo siento así, pero tú me enseñas en el momento.

¿Qué piensas cuál estímulo puede disparar crisis en Gabriel?

No entenderlo por un lado, y que coma algo que le haga daño por el otro.

¿Cuál es la parte más difícil en el manejo de un hermano con autismo?

Nunca me ha parecido difícil, ahora tenemos diferentes intereses y como ahora soy una adolescente a veces no nos entendemos y él llegó a la preadolescencia, se pone quisquilloso, pero le pasa a todos los niños de esa edad, con o sin autismo. Ahora si no sabes manejarlo puede ser difícil la relación, pero la ayuda de toda la familia ha hecho que eso sea fácil.

¿Has tenido que explicar a tus amistades u otras personas que tienes un hermano con autismo?

Sí, pero lo explico con mucha alegría, no lo explico como algo que sea un defecto, sino como una virtud.

¿Cuál es la virtud de Gabriel de acuerdo a tu visión?

Que es único, original, Gabo siempre ha representado que es una persona diferente con una personalidad que me agrada, siempre está alegre; cuando interactúa y juega, me encanta verlo jugar.

¿Qué es lo que más comparten?

La música. El otro día yo estaba escuchando un concierto y él me pasa por el lado, se para y me dice: "Ese es el *Concierto N° 22* de Mozart" y yo me quedé sorprendida, pues al comprobar, él estaba en lo correcto. Me parece maravilloso que nos guste la música clásica.

¿Qué consejo les darías a otros hermanos de personas con autismo u otra condición especial?

Que no se preocupen pues hay suficiente ayuda para apoyarse entre sí, que hay que entender que son personas diferentes, como angelitos, que poco a poco van evolucionando.

¿Hacia qué evolución va Gabriel?

Por lo que hemos visto hacia la música o ingeniería, algo que tenga que ver con construir, con aviones, aunque puede ser que en algún momento cambie, pero eso es lo que he visto.

¿Algo más que quisieras agregar?

Me siento mejor persona al entender niños como Gabo y siento que podría ayudar para que otros los entendieran.

ENTREVISTAS EN EL ÁMBITO ESCOLAR

Entrevista con Yohana Tabares¹²⁸

A continuación, una entrevista con la maestra de cuarto grado que refiere lo que he comentado. En primer lugar, ¡qué más actualizado y mejor elaborado que las respuestas de una docente! Encargada de reportar día tras día las reacciones, indicios, supuestos, generalizaciones, toques imaginativos, informaciones, ocurrencias de un personaje como Gabriel y en segundo lugar se puede constatar, sin vericuetos, una realidad vívida.

¿Yohana tenías conocimientos sobre el autismo?

Sí, había escuchado ese nombre, pero no con profundidad. Sí, en la universidad, pero como parte de Educación Integral, sin profundizar. Nos comentan, entre otras, que existen algunas especialidades y dan a conocer que hay niños con diferentes condiciones propias de las diferencias individuales. También nos informan que los podemos encontrar en el aula, porque como ahora se ha creado la figura de integración en forma regular, podemos conseguirnos con alguno de ellos y así experimentamos las diferencias de un niño y otro. Estudié en el Pedagógico de Caracas y terminé hace tres años la carrera de Educación Integral. En la misma no tocan a profundidad el tema del autismo.

¿Les mencionaron en los estudios de su carrera sobre el aumento de casos de autismo en los últimos años?

No nos hablan en profundidad de ninguna discapacidad, solo cuáles son y que podríamos conseguirnos en aula algunos niños con características particulares, y muy poco de cómo podemos manejarlos.

Fíjate, que si bien las estadísticas han aumentado, también hay la preocupación de los padres cuando es el momento de elegir el colegio, por la

128 Entrevista realizada en mayo del 2012.

información de que son pocos los maestros que tienen herramientas para el manejo en aula de niños con TEA. ¿Revisan en tu centro de estudios las leyes que protegen a las personas con discapacidad, o de diversidad funcional, como se denomina actualmente?

Sí, estudiamos la ley y también los casos que pueden integrarse al aula de clase.

Este colegio promueve la inclusión y son un ejemplo. La inclusión se aprende de forma teórica pero si no se realiza, ese conocimiento se pierde, no se toma en cuenta, pierde relevancia y nadie puede saber lo importante para un niño si no lo vive en la práctica. Habías tenido experiencia en aula con algún niño con TEA.

No, mi primera experiencia es con Gabriel.

¿Antes de tener a Gabriel en el aula, qué pensabas de un niño con autismo?

No pensaba que podían tener tanta capacidad para la integración, porque vi otros casos pero en escuelas especiales y siempre los veía muy retraídos, sentados en el piso, balanceándose, teniendo una actitud como de estar en sí mismos; de muy poco lenguaje, no les gustaba que los tocara. Uno era un niño vecino que lo tenían encerrado en su casa y lo ubicaban en el balcón, otro lo vi en una escuela especial y pude observar su comportamiento.

¿Tenías algún prejuicio ante un niño con autismo?

No, pero sí había escuchado que podrían ser agresivos porque si se sienten invadidos en su espacio, podían serlo, pero como nunca los había visto, pero, ¡claro! me pasó la idea por la cabeza pero pensé que en su momento lo podía manejar y el año pasado tenía un alumno que no tenía autismo, pero sí se ponía muy agresivo y se desequilibraba y lo supe manejar. Entonces pensé, que si pasaba con Gabriel también lo podría manejar.

Cuando te informaron que Gabriel iba a ser tu alumno, ¿qué fue lo primero que pensaste?

Muchas dudas, aunque ya lo conocía y lo había tratado porque él está desde segundo grado, pero me vinieron dudas porque me informaron que iba a ser la maestra de cuarto grado en septiembre y eso no me permitió usar un espacio en vacaciones para buscar información, más si

iba a tener un niño como él, con el cual no había trabajado. Al informarme en septiembre la preocupación fue que no había tenido el espacio para buscar la información para saberlo manejar. Sin embargo, no me dio temor porque sabía que tú como madre y profesional colaborabas mucho en aportar herramientas para su manejo.

¿Aunque te había dado la información, cuáles han sido hasta ahora las dificultades que has tenido en torno a la forma como él aprende o maneja la información en la rutina de un aula?

La verdad es que él se maneja muy bien en lo que se refiere el día a día, la rutina y la secuencia del aula. Él ya venía con esa adaptación adquirida de los grados previos. Por supuesto, hay días en los que se le dificulta trabajar, se pone renuente pero cuando viene el recreo y no ha terminado, él toma la decisión o de quedarse terminando y asume su responsabilidad pues estamos llevando una rutina que tiene que cumplir con eso, sin necesidad de llamarle la atención.

Qué bueno saber que este camino ha sido el adecuado para él, pues eso que comentas no pasaba cuando empezó la primaria, porque la inclusión comenzó en este colegio; antes estaba integrado en un aula regular unos días y otros iba a un centro de desarrollo infantil y en esa dinámica se sentía cómodo y protegido. Cuando se da la inclusión, la primera maestra tuvo que manejar las dificultades en la adaptación a las rutinas y secuencias que mencionas. Y es importante que ese primer año en donde vamos a observar esas conductas por las dificultades de adquirir esas rutinas, la transición, el paso, etc., las actividades se realicen con calma, comprensión, tolerancia y se trabaje en equipo; haber permitido la inclusión en un aula regular, lo ayudó, a través del modelaje e identificación con los otros niños para adquirir formas de comportamientos adaptativas.

Y él lo hace bien y se ha adaptado.

Sí porque en el camino fue comprendido y se respetaron sus procesos y ese respetar del tiempo lo ayudó a estructurarse. Es interesante porque es precisamente lo que quisiéramos lograr, que otros niños tuvieran las mismas oportunidades, por supuesto es un trabajo en conjunto.

Aquí en el colegio hay varios casos que se integran de condición especial. Los casos cuya permanencia en el colegio es satisfactoria son aquellos cuyos padres están íntimamente relacionados con la condición

de su hijo y trabajan mano a mano y están claros y conscientes de todo lo que deben realizar o no, que a veces incumplen un poco las normas y cómo se pueden manejar. Cuando he tenido un caso en particular y los padres están de lleno o conscientes de la condición, las cosas van mejor.

¿Qué te parece, la manera como Gabriel va aprendiendo conociendo de antemano que unas de las dificultades de los niños dentro de TEA, es que les cuesta copiar o hacer copias largas por ejemplo del pizarrón?

Aunque no siempre copia, hay día más y otros menos como que solo que copia la fecha y el título y ahí se queda, pero cuando yo hablo o doy la clase, los compañeros intervienen, y él graba toda esa información porque al día siguiente pregunta cosas que se hablaron y esto quiere decir que sí entendió, que sí estuvo integrado como tal, aunque no copió él está ahí, presente, atento.

Yohana, eso que mencionas es lo que estamos tratando de mostrar. Los padres comprometidos son los que han planteado la necesidad de que cuando sus hijos sean incluidos se respeten o tomen en cuenta sus formas de aprender. Se han mencionado las adaptaciones curriculares. Hay colegios que las revisan, pero es posible que no las apliquen, porque no hay apertura y en ese sentido estoy muy agradecida con esta institución ya que han tenido la apertura y así hemos podido trabajar en conjunto. El no tener apertura genera resistencia e impide que los niños aunque incluidos en la misma se tornen difíciles, lentos, conflictivos y que genera trauma. El método convencional pretende que el niño logre la inclusión de una vez. Por eso te preguntaba qué te parecía su manera de aprender.

A veces incluso se pone a dibujar y uno puede pensar que no está atendiendo y lo que sorprende es que él puede retomar sobre todo partes de la materia que le interesan o tema, inmediatamente participa y se hace notar. Entonces quiere decir que sí está presente.

¿Cuando no está copiando te está atendiendo?

Sí, ya no se para ni molesta. Al comienzo del año escolar de repente se paraba y corría dentro del salón, pero cuando estamos todos trabajando y en clase ve que todos estamos sentados y yo dando la clase, aunque no copie, él se queda sentado, de repente se levanta da una vuelta y vuelve a sentarse.

¿En algún momento se ha salido del control?

No, para nada.

Pues bien ese respeto por su proceso le permite ir a un ritmo que no lo descontrola. ¿Sabes que ellos tienen una memoria excelente?, memoria visual y auditiva.

Él no copia pero puede hablar y decir algo como lo entendió. Tiene una memoria impresionante.

¿Sientes que esta experiencia te ha proporcionado herramientas?

Muchísimas, tanto que me gustaría que el próximo año pudiera tener otro niño como Gabriel, porque hacen la diferencia, una se siente más completa. Una siente que tiene un aula más completa y diferente. Ellos son un poco más la diferencia y hacen más grata la experiencia. Hay momentos que son distintos porque ellos son diferentes y sería maravilloso que en cada aula hubiese uno o dos niños como él. Sus compañeros aprenden la diferencia y cuando él hace un chiste sale de lo común porque sus compañeros pueden estar acostumbrados de que no pueden hacer un chiste porque la maestra se puede poner brava, pero como él no se maneja en ese esquema y no es cerrado, hace un chiste, se ríe y salimos de lo convencional. De tener otro, siento que ya tengo la experiencia.

¿Esta experiencia la has podido comunicar a las otras maestras?

Sí. Entre nosotras hemos hablado de Gabriel y les digo que él trabaja súper bien, que hay momentos en lo que hay que ayudarlo, sobre todo al inicio del año escolar, pero luego él se adapta muy bien. Los demás niños pueden ser un desastre y él se queda tranquilo en su pupitre.

¿Qué percibes en cuanto a la aceptación en el grupo y lo que piensan sus amigos?

Ellos saben que él tiene una condición especial, pero se han dado cuenta de que tiene su propio pensamiento, que interviene bien y ajustadamente a lo que estamos hablando. No lo toman como algo extraño. Simplemente que tiene una condición diferente a la de ellos y lo aceptan. Lo respetan y cuando ha necesitado ayuda están dispuestos. Por ejemplo, cuando se desespera porque se da cuenta que te has tardado en venir a buscarlo, ellos lo acompañan gratamente para controlar la espera.

¿Qué hubiese pasado si no hubiesen crecido o conocido a Gabriel hasta ahora, porque llega en cuarto grado?

Sin conocerlo quizás se hubiesen hecho un esquema de que no pueden jugar con él o hablar cualquier conversación, pero creo que durante el año escolar lo hubieran conocido y lograrían entenderlo porque él se da a conocer. Además los niños son más abiertos porque son nobles y no tiene tantos esquemas.

¿Qué les dirías a otros maestros después de esta experiencia?

Que aunque no somos especialistas en el área, porque no se nos instruye, que sí podemos y que nos abramos a estos niños, que hacen una diferencia dentro del aula y que a través de la interacción podemos ubicar la información que necesitamos y recopilar con los padres y que seamos partícipes de la inclusión para que puedan alcanzar más y avanzar y que haya más de un Gabriel que siga adelante. Imagínate, él participa en la escuela, orquesta, le gusta venir, tiene su rutina, hasta echa buenos chistes. Entonces debemos ayudar a la inclusión de niños como él.

Te doy las gracias por haber contribuido más en su evolución en esta etapa de nueve a diez años. Segura estoy que otros niños como Gabriel en tus manos, lo lograrán también. Mil gracias.

Entrevista con Viviana Montero¹²⁹

Expongo a continuación la entrevista realizada a Viviana, una de las compañeras de Gabriel en el colegio. Estas palabras representaron para mí el mayor ejemplo del significado de “crear vínculos”.

¿Hola Viviana, cuántos años tienes?

Diez años.

¿Desde cuándo conoces a Gabriel?

Desde segundo grado, desde que él entró.

Quiere decir que has visto como ha crecido y cambiado. ¿Qué cambios has visto del Gabriel que conociste en segundo grado al que es ahora?

Ha ido creciendo y siendo más chistoso, se ha puesto más tremendo.

129 Entrevista realizada en abril del 2013.

¿Se ha puesto más tremendo?

Un poquito, pero más tranquilo. El año pasado se ponía a llorar si llegaban tarde a buscarlo, ahorita, inmediatamente comienza a caminar dentro del salón o si no se pone a gritar aunque se controla rapidito.

¿Sientes que se controla más ahora?

Sí.

¿Qué ha significado para ti conocer un niño como Gabriel?

Me ha parecido una bonita experiencia porque me llaman la atención las personas iguales a Gabriel con autismo. Tengo una prima más grande que yo, con síndrome de Down. Me parece chistoso, bueno, siento que esas personas son como indefensas y me provoca ayudarlos, protegerlos, hacer algo para que ellos estén bien.

¿En qué espacios has compartido con él?

Me pide que le haga dibujos, que le hable, me llama en medio de la clase para decirme "Viviana, ¡mira!". A veces me agarra por los hombros y se pone a saltar conmigo (risas).

¿Qué te parece el hecho de que sea tan espontáneo y sea distinto?

Bueno, que estoy triste y me hace reír. Un día estábamos viendo Inglés y un compañero le preguntó algo al profesor y antes que él contestara, Gabriel lo hizo como si fuera el profesor "Sí, Isma... el", nos hizo reír a todos porque lo dijo así ¡como con un fastidio! (risas). Un día me dolía la cabeza y comenzó a hacerme dibujos y a regalármelos, y así... a subirme el ánimo.

¡Qué bien! ¿Cómo lo observas en el salón en cuanto a los estudios?

Observo que en lo que le interesa es muy bueno. Puede que a veces no quiere hacer algo o cualquier cosa así, y ¡bueno!, creo que uno no debe obligarlo, pero cuando se trata de escribir un cuento o algo que le guste mucho como dibujar eso sí lo hace.

¿En clase él participa y conversa de los temas que están estudiando?

Sí participa. Aunque cuando el trabajo es en grupo le gusta más hacerlo solo porque le da como fastidio trabajar con los demás.

Quizás le cuesta entender cómo es la rutina del trabajo en grupo.

Sí y lo hace solo, pero por ejemplo hace sus dibujos, los enseña, también lo que escribe, aunque puede haber algún compañero que no lo entiende mucho, pero igual él les muestra.

Es muy frecuente que personas como Gabriel no interprete la indiferencia de inmediato, por eso pueden insistir en ser tomados en cuenta.

Ellos son almas puras.

Así es. Que bien y es importante que haya tenido la oportunidad de estar en un salón con niños como ustedes.

Sí.

¿Te parece que niños como Gabriel deberían estar en escuelas regulares con niños como ustedes?

La verdad, pienso que, claro, podrían aprovechar si están con personas como él, pero también me parece que aquí él puede aprender cosas que niños como él no saben y se pueden sentir iguales a nosotros.

Claro se sienten aceptados y pueden imitar lo que ustedes hacen y cómo se comportan.

Sí, yo creo que es bueno que él pueda copiar cosas de nosotros.

Eso es uno de los aspectos que queremos lograr y es que las personas como Gabriel tengan la oportunidad de un espacio en escuelas regulares.

Sí, porque además yo me he dado cuenta de que ellos no tratan mucho a la gente que no los comprende; yo creo que ellos sienten la energía. Yo me desarrollo en la parte espiritual y he realizado muchos cursos. Por ejemplo ahora estoy haciendo uno que se llama "el conocimiento del alma".

¡Qué belleza! ¡Qué interesante!

Sí y estoy con muchas mujeres adultas. Mi abuela fue la que me desarrolló en ese tema.

Te felicito porque ese conocimiento te está ayudando a visualizar aquello que otros no pueden. Lo espiritual siempre debe acompañarnos.

Sí. Por ejemplo en Semana Santa fuimos para Mérida y había un muchacho en la casa donde nos quedamos, que era sordo, y apenas me vio, se llevaba muy bien conmigo me ayudaba y me estaba enseñando el lenguaje de sordos.

Eso muy probablemente tiene que ver con el hecho que captan que aceptas el que sea distinto y se sienten aceptados y cómodos. Muy bien Viviana ha sido emocionante y de gran valor para mí el que hayas permitido entrevistarte y por supuesto el espacio que le has dado a Gabriel en tu vida y la comprensión que has tenido; es tranquilizante saber que una niña como

tú esté a su lado apoyándolo. Él ya me había mostrado el cariño que te tiene, ver que es recíproco porque no cabe duda el cariño y la aceptación que le tienes. Gracias, ¿quieres agregar algo y dar un mensaje final?

Que hay que tenerle amor y respeto a personas de cualquier condición pues son seres muy puros que necesitan de nosotros.

Entrevistas con terapeutas de Gabriel

A continuación expongo algunas entrevistas que realicé a las terapeutas de Gabriel. Estas entrevistas tiene las función de evidenciar el conocimiento que tienen del área en la que se desempeña y de la persona con quien han trabajado; por otra parte se da a conocer cómo ese personaje día tras día es evaluado con un seguimiento permanente con la exteriorización de formas de habla, lenguaje oral, gesticulaciones, imaginación, variedad de asuntos que se van descubriendo.

De trabajo del o la terapeuta se crea el mundo real e imaginario de la vida de esos personajes que son seres especiales. Veamos cómo se logran los procesos comunicativos.

Entrevista con Irene Rodríguez (terapeuta y psicopedagoga, especialista en ABA)¹³⁰

¿Cuántos años tienes trabajando en el área del autismo?

Tengo 15 años trabajando niños con alteraciones del desarrollo. Comencé como psicopedagoga, luego en el área conductual. El ABA, al comienzo no me gustaba porque sentía que era una terapia que los hacía ver muy robóticos, pero después me di cuenta que ellos necesitaban estructura, mucha seguridad y disciplina. Eso se logra a través de un trabajo bien estructurado, ordenado que les permite seguridad; eso hay que entenderlo. La base del trabajo es la constancia y el amor, que te conectes con el niño desde adentro y entender que cuando hace un berrinche no es una malcriadez sino que tiene unas necesidades especiales o no tienen las habilidades para relacionarse.

130 Entrevista realizada en el año 2010.

¿Qué te hizo llegar al mundo de la psicopedagogía?

Hice la obra social del quinto año de bachillerato en la Fundación Nuevo Día, ahora Cediad y desde entonces me encantó trabajar con niños que tenían autismo. Tenía dieciocho años y desde entonces me fascinó.

¿Qué te gustó del niño con autismo?

Que son seres especiales. Antes lo veía como a lo mejor lo ve todo el mundo como un problema, una dificultad, una deficiencia, como algo grave y poco a poco fui cambiando esa manera de verlo. Ahora los veo como seres con diferencias, que tienen una forma diferente de ver las cosas y hacerlas, es un estilo de vida diferente, es como las personas que hacen ejercicios y comen sano, bueno ellos también tienen una alimentación diferente y otro estilo de vida.

¿Te has sentido identificada con algunas de las características de la persona con autismo?

Sí. Tuve una época con depresión y ansiedad y me acuerdo del caso de un niño con autismo que era muy ansioso, tanto que me sentía como él y eso me permitió entenderlo más. Creo que cuando se pasa por ciertas experiencias uno podría estar más sensibilizado ante lo que ellos pudieran estar sintiendo.

¿Cómo llegaste al método ABA?

Llegué por una psicóloga que se entrenó en los Estados Unidos. Ella me enseñó todo ese entrenamiento. A medida que lo aplicas ves cómo los niños aprenden si les das las herramientas adecuadas, cómo entran por el canal que ellos necesitan que es el visual, es la estructura, el orden, los refuerzos que son importantes cuando hacen las conductas esperadas, cómo van entendiendo.

¿El método ABA es parte de tu vida o es tu vida?

Es mi vida porque trabajo el método ABA todo el día, realmente el autismo es mi vida, es a lo que me dedico, me gusta lo que hago y los resultados.

¿Alguna anécdota en particular que quisieras compartir?

Te cuento que la anécdota tiene que ver contigo y con Gabriel, fue cuando me contaste que habías soñado con tu papá y que desde el cielo te decía que se iba a llevar a Gabriel para curarlo y tú le dijiste que no, pues

ese ya no sería Gabriel y que tú lo aceptabas así. Ese sueño me dio una enseñanza y me dejó pensando por mucho tiempo y fue clave para mí en la manera de ver a estos niños. Lo principal no es solo el diagnóstico y etiquetarlos sino saber cómo manejarlos y darles las herramientas adecuadas para su desenvolvimiento en la vida diaria. Me alegro haberlo compartido contigo pues me ayudaste a reafirmar que es importante aceptarlos como son y no cambiarlos sino tener las herramientas para ayudarlos. Ellos son bellos como son y respetarlos como son.

¿Cómo te ha cambiado el trabajar con estos niños?

Uno se sensibiliza muchísimo más. He aprendido a respetar y a querer a las personas como son, a ser más honesta con todo y cuando uno tiene un niño y lo atiende a diario debe hacerlo bien por respeto a él y a su familia, porque la familia está creyendo en ti. Me ha ayudado a trabajar la parte familiar, animarlos, entrenarlos y enseñarlos a que tengan herramientas para ayudar a sus hijos.

¿En qué forma impactan las herramientas del método ABA a los niños con autismo?

El ABA es un método conductual que le enseña al niño habilidades adecuadas para relacionarse mejor con su entorno y de esta manera desaparecen conductas inadecuadas. Trabaja todas las áreas del desarrollo, el lenguaje expresivo, comprensivo, psicomotricidad gruesa, fina, autoayuda, las preacadémicas y la parte cognitiva y la clave es que tú das el comando al principio, de manera sencilla, una sola palabra. Primero trabajas la parte motora: "Toca", "dame" y luego la parte verbal, cuando el niño comienza a hablar, das el comando una solo vez o dos veces; si a la segunda vez el niño no lo hace, tú ayudas a que él lo haga y refuerzas inmediatamente, de esa manera él va entendiendo que eso es lo que tiene que hacer y que tiene una respuesta positiva y va a continuar haciéndolo, de esa manera queda la conducta instaurada y las no adecuadas las ignoras, no al niño sino a la conducta. Tú sigues dándole la actividad y el comando, pero ignoras la pataleta o el berrinche, simplemente sigues.

¿El ABA qué significa específicamente?

Análisis aplicado de la conducta, que es en general el método y el ABA es el programa que trabaja el área del lenguaje, imitación, cognición, motricidad gruesa y fina, autoayuda y social.

¿Es posible entrenar a los maestros de áreas regulares en ABA?

Sí, sería un gran aporte porque conductualmente sirve para todos los niños, lo importante es que el colegio y los maestros estén dispuestos a aplicarlo y entender que es otra manera de enseñar.

¿Consideras que dada la estadística de autismo este entrenamiento debe darse en nuestro país a los educadores?

Creo que es importante, porque uno sale de los institutos educativos con muy poca formación sobre el autismo y prácticamente solo el que se dedica a esto con la experiencia es el que aprende, pero un maestro que reciba la información adecuada podría detectar a tiempo esta condición incluso tener herramientas para trabajar con estos niños.

¿En Venezuela hay muchos especialistas ABA?

No, pero se puede entrenar personal y que la gente a su vez prepare a otras personas en cuanto a adquirir herramientas y destrezas para el manejo en el aula de ciertas situaciones; pero no en un salón con cuarenta niños. Debe ser un aula de menos alumnos por salón o con la maestra y su auxiliar porque cada vez hay más niños con dificultades de este tipo en los salones de clase. También sería interesante hacer jornadas de información, talleres, entrenamientos.

¿Hay algún material que pueda adquirirse donde aparezcan herramientas ABA?

Hay un libro de enseñanzas para padres o personas que trabajan con niños con trastornos del desarrollo que muestra los refuerzos, el ABA, cómo hacer los registros, pero no hay mucho material. Por ejemplo La Lic. Mayerlin Aparcedo en Puerto la Cruz tiene un programa ABA personalizado y entrena a personas. Yo estaba pensando en mejorar una guía que hice para las profesoras que empiezan a trabajar aquí, poco a poco la quiero ampliar para que sea un manual bien completo para enseñar a los papás en cómo llevar a los niños a pasear, ir a un parque, al supermercado, enseñarlo a jugar y tener habilidades sociales que no tienen.

¿Un niño que crece con autismo cómo lo ves?

Como un ser especial que hay que darle herramientas para un mejor desenvolvimiento.

¿Tienes algún familiar con autismo?

No.

Definitivamente has comprendido su mundo. ¿Si tú pudieses definir en pocas palabras lo que ha representado el autismo en tu vida como lo harías?

Oye, amor incondicional. A entregarte y ganarte su confianza y la de su familia porque para trabajar con ellos también debes ganarte a su familia. La familia también debe tener las herramientas para trabajar con él. El trabajo es cincuenta y cincuenta.

¿Qué mensaje quisieras dar?

Me gustaría transmitirle a los papás seguridad y calma, me gustaría transmitirle que los deben aceptar que son como son y que dándoles las herramientas adecuadas salen adelante y que se calmen que se tranquilicen que todo va a estar bien. Para trabajar con este grupo de niños, niñas, tienes que entender su mundo y a su familia porque muchas veces la gente critica y no se da cuenta lo duro que es el comienzo, esta parte de la aceptación; que tienes que hacerlo con amor cariño, constancia y creer en lo que estás haciendo.

Gracias Irene por darme la oportunidad de entrevistarte y por estos aportes.

Entrevista con Cecilia García (terapeuta de lenguaje)¹³¹

¿Cuánto tiempo tienes trabajando en el área del autismo?

Más de quince años. Empecé a codearme en el área del autismo cuando estaba haciendo la reválida de Terapia del Lenguaje en el Instituto Venezolano de la Audición y el Lenguaje (IVAL). Después de graduarme de maestra de niños sordos, trabajé con niños que tenían deficiencias auditivas, también venían niños con otras patologías y pensé que debía ayudar a esos otros. Me tocó hacer pasantías en lo que

131 Entrevista realizada en el año 2010.

era antes Fundación Nuevo Día, hoy Cediad, y le dije a mi supervisora que no tenía ni idea de lo que eran los autistas, ella me dijo: “Vas a ir y te va a gustar”. Cuando llegué a la Fundación, leí sobre autismo y me encantó. Decidí hacer ahí mi tesis de grado: un programa de integración del lenguaje para niños con trastornos de desarrollo, desde niveles bajos hasta altos niveles de funcionamiento. Margiee García, quien era la coordinadora me ayudó mucho en esto. Me quedé trabajando en la Fundación el año 1995.

Recuerdo cuando llegó Gabriel; decía pocas palabras y entonaba algunos cánticos. Margiee quién era su psicopedagoga lo absorbió para los objetos de lograr cambios y yo en la terapia de lenguaje. Entre las dos hicimos un trabajo en equipo, como me gusta. Empezamos a trabajar con palabritas: “Mamá, papá”, categorías de vocabulario: las partes del cuerpo, las prendas de vestir, los alimentos. Una vez que él ganó el reconocimiento de las personas, empezamos a hacer frases cortas con las acciones y los opuestos. A partir de las acciones trabajamos las oraciones más completas; luego las habilidades narrativas, descriptivas y de diálogo; trabajamos el uso de la primera persona y la estructuración del lenguaje. Ha adquirido mucho vocabulario; todavía seguimos trabajando el contacto visual con las habilidades narrativas y la elaboración de párrafos que es lo más difícil.

¿Desde el punto de vista personal cómo te ha marcado el que te hayas dedicado a esta área?

Mucho... tanto con niños con deficiencias visuales y auditivas como con autismo. Cuando estaba en bachillerato, un día mi hermano mayor, quien tiene un déficit visual, me dijo algo y yo le leí los labios. Para el momento no tenía mucha idea de qué estudiar; él me dijo: “Tú deberías ser especialista en niños sordos porque lees los labios perfectamente”. Cuando yo estaba pequeña fui a hacer una competencia con los que padecían deficiencias visuales del instituto donde estudiaba mi hermano, el único problema que ellos tenían era en Matemática porque usaban un sistema chino de cánulas para contar pues no hacían las cuentas en el pizarrón, pero a nivel de conocimiento estábamos parejos. Para mi mamá, quien era una terapeuta innata y para mi hermano nada es imposible. Bueno, me dediqué a la Educación Especial con niños sordos

y autismo, es eso: las cosas tienen que ser posibles. La psicóloga me decía: "Nosotros nunca sabemos cuándo ellos van a hacer conexión". Me acuerdo que había un niño que no hablaba nada y un día dijo: "Uno, dos, tres cuatro y cinco..." la supervisora y yo dijimos: "Pues nada, algún día ellos hacen su conexión y empiezan a hablar" y es eso. Hay quien no te habla pero te entiende todo y busca la forma de comunicarse; tenemos que buscar la manera de que ellos se comuniquen, que se sientan bien, que sean felices, aunque no estructuren la oración perfectamente, que sientan que uno los atiende, que uno los entiende.

¿Y el trabajo con estos niños ha cambiado en algún aspecto de ver la vida?

Sí, lo que me hace pensar es: "¡Oye, qué mamás!" porque uno ve a su hijo y quiere lo mejor para él y hace lo imposible. Y siento que las mamás de estos niños son muy especiales porque logran que sus niños funcionen. La familia, su valentía, el tener a estos niños, saberlos manejar y ayudarlos a ser felices es el empeño que debemos tener, tanto las familias como los profesionales.

Si tuvieses que transmitir qué ha significado el autismo para ti, ¿qué dirías?

Pues, que hay que luchar siempre, aunque pensemos que alguien no pueda dar más, siempre da más. Se busca la forma para que se logre algo y hay que buscar la manera de hacernos entender, comunicarnos y que las demás personas se comuniquen con ellos y que dentro de su mundo, con sus fortalezas y debilidades sean lo más felices que puedan.

¿Has visto a algún niño que no haya avanzado o haya tenido progresos?

No, creo que no haya avanzado ninguno, pero sí creo que hay niños que no avanzan más porque no tienen el soporte biológico que se les debe dar, en cuanto a las dietas y del estudio audiológico, porque las alergias afectan el oído: no escuchan como debe ser y no repiten correctamente, no desarrollan el lenguaje; no tienen el soporte social, porque no están en la escuela adecuada, sabemos que algunos son rechazados en la escuela, no comparten o no los entienden porque no saben cómo manejarlos; y el soporte cognitivo, porque en la escuela no saben, o algún especialista no ha sabido trabajar con ellos, porque no se reconoce al niño con trastornos del desarrollo o el niño tiene rasgos autistas pero no

han sido visibles para esas personas. Y se le dice a la madre; “espérese que en algún momento empezará a hablar”. Así se pierden años valiosos de estimulación del niño para que desarrolle el lenguaje y no lo ha hecho porque a lo mejor no hay la información necesaria a nivel de la familia, los médicos y la escuela: desde bebé se puede reconocer que es autista cuando el niño no abre los brazos para ser cargado, no tiene ese tiempo de espera y el contacto visual con la madre, el balbuceo como otros niños. Deben tener información desde los neuropediatras hasta el director de la escuela regular, pediatra, neurólogos, psicólogos, psiquiatra. Entonces son tres escalones que los niños deben transitar: soporte biológico, conductual y social.

¿Alguna anécdota en particular que quieras compartir?

Todos los días disfruto mi trabajo: hay niños que me dan lecciones. De pronto recuerdo a uno que me da la terapia a mí, es un historiador innato, llega al consultorio y me dice: “Quiero ver la historia de Simón Bolívar” y me doy cuenta que sabe cosas que a veces uno olvida. Con Gabriel me pasa que de pronto él no está mirando, creo que no está prestando atención, y de repente me contesta lo que le pregunto. También un niño que nunca nos había hablado y ayer se conectó y sin más ni más dijo: “Hola. Deja, vale”. Todos los días pasa algo interesante.

¿Tu hermano mayor, quien te motivó a trabajar como especialista en esta área, qué hace actualmente?

Estudió Comunicación Social en la UCV, es un ejemplo de que todo se puede, tiene nueve operaciones de glaucoma, tres trasplantes de córnea en el ojo por donde ve poco, pero con la escasa visión que tiene ha leído más libros que yo, ha escrito libros, escribe cuentos y estuvo a cargo de una revista. Ahora trabaja en periodismo escolar; toca cuatro, guitarra, tambor, furruco, canta en las parrandas. Le debo a él aprender a leer el Braille y entre unas de mis metas está entrenarme para rehabilitar en lenguaje a niños sordos, ciegos y con autismo.

Muchas gracias por aceptar esta entrevista ya que es bueno hablar con alguien que ha experimentado como ser humano, profesor, profesional y terapeuta todas estas vivencias.

Entrevista con Mirtha Sojo (psicopedagoga)¹³²

¿Cuánto tiempo tienes trabajando con niños con autismo?

Tengo poco tiempo, realmente la experiencia ha sido en Cediad, van a ser cinco años.

¿Todo lo que has aprendido de autismo ha sido en Cediad?

Sí, aquí me inicié y me he enriquecido a través de la asistencia a algunas charlas con otros especialistas.

¿Consideras que a nivel personal, conocer a los niños con autismo ha incidido en cambios?

Han fortalecido los valores que se me han inculcado desde pequeña, valores de amor, confianza y respeto por el ser humano, se han fortalecido grandemente. Es parte de la formación familiar pero yo siento que estos niños son como una esponja, absorben; pero así como absorben dan, es un intercambio de esos valores constantemente mientras trabajas con ellos: respeto infinito, amor, consideración, empatía.

Consideras que han sido para ti algo así como maestros de sabiduría

Sí, maestros.

¿Te costó insertarte en el asunto, entenderlos, fue difícil para ti, sentiste incertidumbre?

Fíjate que con ellos no, porque hay algo que descubrí observándolos... traté de saber cómo entrarles, además fui entrenada en técnicas de cómo llegarle a ellos y observé a las otras terapeutas, pero descubrí algo clave... muchas personas creen que como están muy ensimismados o su conducta es disruptiva, no están entendiendo, pero descubrí que ellos tienen una sensibilidad, pero no de la parte sensorial, sino hipersensibilidad del alma, cuando ellos sienten empatía, que tú los aceptas, que les hablas y que quieres lo mejor para ellos, entonces ellos se identifican. Descubrir esto me ayudó a llegarles.

¿Cuál es tu formación?

Yo soy psicopedagoga y esa formación está orientada a estimular las psicofunciones básicas, todo lo que ellos tienen alterado como picos en esas áreas de aprendizaje, por ejemplo, alguno podría tener imaginación

132 Entrevista realizada en el año 2010.

baja, pero memoria alta, algo común en muchos de ellos; otro, razonamiento alto pero comprensión baja, todas esas psicofunciones deben ser estimuladas, armonizarlas, potenciarlas o propiciar que estén ahí.

¿Alguna vivencia particular te llevó a ser psicopedagoga?

Pensé siempre tener una carrera que me llenara, que tuviera intercambio con el ser humano, porque eso es lo que te llena, lo demás se queda, no habla, no siente, pero los seres humanos sí; sentí que como psicopedagoga iba a descubrir un mundo aparte, pero no sabía la trascendencia que iba a tener.

¿Te has identificado con algunas características de los niños con autismo?

En la sensibilización, pero primero en saber que todos somos diferentes y esas diferencias nos enriquecen porque si fuésemos iguales no tendríamos qué entregarnos unos a otros. La carrera me ha enriquecido mucho porque de pequeña me consideré una persona tímida y ellos tienen mucho de eso, la inseguridad de cómo reaccionar ante las exigencias de la vida y del mundo; todos los seres humanos tenemos esa inseguridad de cómo vamos a actuar ante las expectativas, el cómo vamos a hacer, en esa parte me he sentido identificada y especialmente en el hecho de que, dentro de nuestras limitaciones, podemos trabajar en alcanzar nuestro potencial al máximo y ellos nos lo demuestran.

¿En qué consiste tu trabajo como psicopedagoga ante un niño con autismo?

Bueno, como te dije anteriormente estimular las psicofunciones, ver como están y propiciar esa nivelación de los picos que el autismo tiene. Si hay una comprensión baja propiciamos su crecimiento a través de diferentes actividades, o tratamos de potenciar el razonamiento, estimular la atención, o lo que necesite el niño, porque al estar lo más niveladas posible esas psicofunciones, es que se va a dar el aprendizaje común y regular; lectura, escritura, cálculo, propiciamos el aprendizaje y lo trabajamos. La posición para sentarse, la pinza fina, etc. Pero aunque esto suena breve, va acompañado de ese mundo emocional que necesita estar presto para recibir eso que se le da; es decir, no podemos trabajar con lo secular sin entrar de alguna manera a la vida emocional de

estos niños, así que también el trabajo va orientado al reconocimiento, identificación, aceptación, expresión y control de esas emociones. Pensaba en lo siguiente, yo creo que cuando se trabaja con un niño con autismo como es un área tan enriquecedora resulta que un año de experiencia, pueden ser diez. Esto significa que la calidad del aprendizaje define la cantidad de tiempo requerida en el trabajo.

Valiéndote de la experiencia que has adquirido, ¿cómo transmitirías a la gente que le tiene tanto miedo a la integración que sí se puede lograr y que esta no tiene que ser estigmatizada?

Creo que lo importante que debemos hacer para concientizar a las escuelas regulares es demostrarlo, demostrar y lograr que ellos lo puedan ver como lo hemos visto nosotros, estar ahí, porque se comprenden los miedos y las expectativas ante el desconocimiento hay que demostrarles sobre la posibilidad de lograr lo que se quiere.

¿Entonces para poder demostrar lo que planteamos, el puente de información deben ser los padres y mostrarle a la maestra lo que han aprendido con la psicopedagoga, es decir, que el aprendizaje no es solo con el niño, sino que el padre reciba toda la información que va a transmitir en el colegio?

Tal cual, los padres son herramientas claves para ser el enlace en todos los lugares donde se encuentran, porque ellos son los que mejor conocen a sus hijos, están la mayoría del tiempo con ellos, son los mejores terapeutas.

Ahora si un padre no puede transmitir porque le cuesta comunicar por diversas situaciones es recomendable que los maestros comiencen a recibir entrenamiento en esta área.

Sí, siento que es un campo que está muy corto en escuela regular. En el momento de la formación de un profesional en la parte educativa debemos estar abiertos en todas esas posibilidades y la educación regular incluye la escuela regular y la educación especial y como profesionales debemos abrir espacios a recibir esa capacitación y buscarla.

¿Hay muchos psicopedagogos que trabajan en esta área?

Solo con autismo no, se trabaja a nivel integral. Hay psicopedagogos que trabajan en escuela regular, pero están limitados por programas del currículo y exigencias a nivel educativo.

¿Crees que un maestro de aula regular podría adquirir herramientas de los psicopedagogos para manejar a estos niños u otros?

Siento que necesitan siempre el apoyo de un especialista para reforzar a los niños, pero por supuesto, un maestro debería buscar esas herramientas.

¿Si los niños son integrados deben estar acompañados por un psicopedagogo?

Debería tener el apoyo del psicopedagogo.

¿Has podido tener contacto con los maestros de los niños con quienes trabajas?

Muy poco, una que otra visita escolar. He tratado de hacerlo a través de los padres, utilizamos el cuaderno de enlace y cuando los maestros están abiertos o los padres o el niño lo requiere hacemos la visita escolar.

¿Qué te ha llamado la atención en la visita escolar?

¿Sabes una cosa que me pareció curiosa?, el hecho de que los niños de escuelas regulares están más abiertos que los adultos ante el recibimiento de un niño con autismo, aunque los maestros deberían estar abiertos, los otros niños son herramientas valiosas para lograr la integración.

¿Por qué tú crees que los maestros tendrán esa dificultad?

Se ha generado por una serie de factores, entre ellos la manera como se va desarrollando la parte educativa en el país a nivel general, mucha presión, cambios, exigencias y cuando a nivel profesional te sientes atacado ante esas cosas, se tiende a olvidar esa otra parte, tu perfil como profesional, creo que eso podría afectar.

¿No está clara como va a hacer la adaptación curricular en estos niños?

No está especificado, solo se dice "ellos deben integrarse", pero no está especificada la manera. Hay que hacer adaptaciones curriculares y mantener la individualidad.

¿Quisieras compartir alguna anécdota en particular de estos cinco años?

Mi primer grupo que incluye a Gabriel, Gustavo, José Daniel, Kevin porque los vi de una manera y ahora son otra cosa ya están en escuela regular todos, en un proceso que va en camino al éxito.

¿Pensaste que esto podía pasar?

Podría decir que lo soñé, tanto, que trabajamos mucho para que pasara lo que ahora estoy viendo, lo visualicé.

¿En lo personal, quién eres hoy?

¡Uy!, siento que he crecido mucho, muchísimo, y eso te lleva a entregarte más a lo que haces porque recibes muchísimo y siento una gran responsabilidad de capacitarme más y ellos me han demostrado que hay mucho por hacer y mucho por aprender.

¿Piensas seguir trabajando en esta área?

Sí.

¿Es viable hacer una guía como psicopedagoga para ayudar a los maestros en la integración de estos niños?

Claro que sí y creo que ayudaría mucho, me animaría a hacer este trabajo en equipo sería interesante.

Bueno, Mirtha por lo pronto estas ideas son el comienzo a esa guía. Te doy las gracias por compartirlas conmigo.

Al final de la entrevista recibí con sorpresa una carta dirigida a Gabriel que demuestra que en la interacción niño-maestro la terapeuta cree que hay más dentro de ese mundo del personaje al cual aludimos. Para mí, llamar a Gabriel "Mi Gabo", refleja la existencia de un alma humana. Veamos:

Carta a Gabriel: Mi Gabo

Algunos que te ven y no te conocen... ¿qué mirarán?

Una risa contagiosa, una mirada relámpago, una energía única, ¿una música hermosa? No lo sé. Yo he conocido un poquito de ti y te doy gracias por eso, porque me permitiste entrar en tu mundo, que también es el mío, pero que a veces miramos desde diferentes ángulos. Yo como algunos, lo miraba más ceñido a reglas, a normas de conducta, en comenzar y terminar algo, en permanecer sentada hasta que el evento se termine, en leer y escribir en letra pequeña de acuerdo al cuaderno, en comerse todo el desayuno, en saludar a todos, en esperar, en reconocer mis miedos y la responsabilidad que tengo de manejar mis emociones. Tú como algunos otros, me enseñaste a aprovecharme de la risa para disfrutar más de la vida, en que no tenemos que

mirar mucho tiempo una cosa para apreciar lo más importante, me enseñaste que hay conductas que parecen tener otra intención pero realmente son un grito de auxilio, un llamado de amor, me demostraste que, a pesar de las debilidades que todos tenemos, el esfuerzo bien enfocado produce resultados y al encontrarnos en nuestro mundo, tú y yo salimos recompensados. Yo me quedo con lo que tú me has enseñado y lo tengo presente para magnificarlo y tú siempre debes recordar que hay normas que seguir, la tareas se hacen con paciencia, que hay cosas nuevas que comenzar y terminar, que hay muchos amigos que conocer, que hay tiempo para reír y que todo tiene un tiempo, y hay que vivirlo al máximo. Tú eres BRILLANTE Gabriel Alfredo Marcelino Báez Márquez, Yo, Mirtha TE QUIERO MUCHÍSIMO!!!!

Tres años después la Lic. Mirtha Sojo, puede ampliar la información que ha adquirido desde la experiencia sobre el trabajo psicopedagógico frente al niño con autismo:

Para mí es importante recordar que aunque estoy frente a un niño con características particulares, también me encuentro frente a un ser único, que requiere de mí aceptación y respeto infinito. Luego hay que buscar ese acercamiento, porque esa mirada que parece que no mira es capaz de ver mucho más de lo que creemos, por lo tanto, luego que se da ese acercamiento... ¡Hay que trabajar! Examinar las psicofunciones: razonamiento, atención y concentración –que está alterada en los niños con autismo–, la comprensión, capacidad de observación, memoria –ya sabemos que la memoria visual es su fortaleza–, la conceptualización. Al ver estas psicofunciones nos damos cuenta de sus “picos”, unos por arriba y otros por debajo de lo esperado y ahí vemos fortalezas que pueden ayudarnos a trabajar debilidades (...). Esto a la par de las habilidades para el aprendizaje: mirar a la persona que intenta hablarte, fijar la mirada en las actividades, estar sentado en un momento que requiera trabajo escolar, esperar. Esto sería al inicio y de ahí en adelante, a medida que este proceso se lleva a la práctica, crece la conexión, se ven los cambios. (...) También es muy importante decir que es una intervención en equipo: entre terapeutas (modificadores de conducta, terapeutas ocupacionales, terapeutas de lenguaje, psicólogos, etc.) en conjunto con las familias y lograr el apoyo de la escuela.

Entrevista con María Russo (madre de un joven con autismo. Actualmente directora de Slovenia)¹³³

Hoy estamos a 4 de febrero, me encuentro con María Russo una madre ejemplar de un muchacho de veintiséis años, Daniel, fue diagnosticado con autismo severo a los dos años y ocho meses, casi tres años. ¿María fue a tu hijo Daniel la primera persona con autismo que conociste?

Sí, fue la primera vez que había escuchado de autismo, nunca había oído esa palabra. En esos días creo que Dios le pone señales en el camino a uno, por casualidad estaban pasando una película por televisión, la película *Sunrise* y el niño no tenía todas las cosas como Dani, pero sí parecidas, mi esposo y yo nos miramos y dijimos: "Esto parece lo que tiene Dani", ¡uy!, nos asustamos mucho.

¿Qué fue lo que vieron?

Bueno, yo, casi desde que nació, noté cosas extrañas en él porque estaba acostumbrada a ver y andar con bebés antes, aunque es mi primer hijo y me había leído libros sobre bebés y qué se espera sobre el desarrollo y la evolución, yo veía que Dani no hacía nada de eso; lo que más me impresionó fue cuando lo sacaron de la incubadora después de doce días y lo llevamos a la casa: él estaba con la mirada fija en un solo punto, parecía como que no había nada ahí, solo un bebé que lloraba, comía, pero como ausente y esa fue una impresión muy fuerte, yo pensaba qué iba a pasar porque como era prematuro, al madurar pasaría. Se puso un poquito mejor pero a los seis meses empezó a tener unos espasmos, se quedaba como tenso por unos segundos. No lloraba pero se quedaba sin tono muscular por unos instantes y los ojos se movían rápido. El pediatra dijo que yo era una mamá primeriza que estaba viendo cosas. Pero luego supimos que eso era epilepsia. Al año nos hicieron ir al neurólogo, le hicieron un electroencefalograma (EEG) que comprobó que tenía epilepsia. No dormía desde que nació y padecía vómitos y diarrea. La única forma que logré para que comiera, era dándole pecho nada más. Yo tenía 31 años cuando nació. Tengo dos hijos más, pero tardé en tenerlos porque tenía miedo y me mandaron a hacer estudios genéticos en el

133 Entrevista realizada en el año 2011.

IVIC (Instituto Venezolano de Investigaciones Científicas). Luego llevé a Dani al Centro de Desarrollo Infantil y por ahí nos encaminaron a Sovenia y por eso no tuvimos que dar muchas vueltas, pero sí, algunos médicos antes nos dijeron que éramos sobreprotectores, que éramos papás viejos, que ese niño no tenía nada y todas las historias que cuentan los otros padres.

María después de veinticinco años, ¿cómo el autismo ha cambiado tu vida?

Yo tenía muchos planes, me casé, tuve a Dani y a la vez estaba estudiando Comunicación Social, pero como trabajaba tenía que dedicarle el tiempo a las dos cosas. Fui coordinadora en una orquesta de música. Me retiré para estudiar. Hice el primer año completo y justo en las vacaciones nace Dani. Tenía todo planificado, pero ahí pasó que el niño empezó a tener tantos problemas que yo no pude regresar, paré un año y al año siguiente volví, pero era Dani o la escuela, ya empezaron a salir los diagnósticos y tuve que dejarlo, o sea que mis planes de ser periodista, se acabaron. Me interesa ahora la parte de nutrición más que el periodismo, pero no sé si eso es posible. Mi esposo me dice que no me ve entendiendo bioquímica que es una materia que estudian los nutricionistas.

Bueno, sería interesante porque tú tienes todo el conocimiento de la práctica y lo tendrías que llevar a la teoría. Una persona que ya sabe de péptidos opioides como tú, lo que va es a aclararte lo de la bioquímica pero ya tú sabes el camino que ellos siguen en el cuerpo y sus efectos.

Eso cambió mi vida. Uno piensa que se tiene un plan, pero Dios te manda otro y ese mismo plan nuevo me abrió puertas que no me imaginaba, me dio una razón. Ya nosotros no hablamos de problemas, Dani, para nosotros no es un problema, él es nuestro Dani y vivimos con eso. No hay problema. Qué iba a pensar yo, que iba a estar viajando con la Dra. Negrón en conferencias, aprendiendo y ella confiaba mucho en mí, cuando tuve mi segundo hijo y yo no estaba trabajando. Me dijo: "Yo necesito gente aquí y quiero que vengas a trabajar conmigo", y le pregunté: "¿Pero qué voy a hacer yo?". Y ella sugirió que podría en un comienzo ser traductora. Yo estaba con el niño en Sovenia desde que él tenía cuatro años, y trabajaba de voluntaria; a mí me entrenaron para ser terapeuta, porque tenía tantas ganas de que Dani avanzara y mejorara que aprendí mucho por él. Yo pensaba que él iba a salir de eso. Pero tus

sueños y expectativas van cambiando con el tiempo. Desde 1994 me vine a trabajar. Me entrené en terapia de modificación de conducta. Mi padrino me consiguió un programa de vacaciones en un centro de terapia de comportamiento en Estados Unidos. Te entrenaban en el programa como un ABA, ensayos discretos. Llegué ahí y enseguida me pusieron a estudiar y a los dos días de llegar estaba en el salón de Dani trabajando con ellas.

Entonces, ¿tienes una capacitación en modificación de conducta?

He aprendido con Dani. Yo he ido aprendiendo en el camino por las necesidades que se van presentando, la misma necesidad de ayudar a Dani me ha abierto puertas que yo no esperaba. Y lo terminó con lo de la dieta. Yo estando desesperada porque Dani no mejoraba, la Dra. Negrón llegó en el año 1997 y me mostró la oportunidad de la dieta. Ya nosotros sabíamos que había algo con los alimentos, pero no teníamos bien claro muchas cosas. Quitábamos el trigo, pero no la leche. Me dijo: “Esta dieta tenemos que probarla con los niños”. Yo dije voy a probarla con Dani, ¡qué puedo perder! Empecé a hacerla pero no tan bien, fui aprendiendo mejor y me compré los libros de Karen Seroussi y Lisa Lewis que eran las únicas que hablaba en el Instituto de Investigación del Autismo (ARI) sobre esto. Traduje todos los folletos y se los di a la Dra. Negrón. Aprendí todo y empecé a dar clases de cocina a las mamás, y luego me fue empujando a que hablara en los congresos y las conferencias. Ella y Aldemaro Romero fueron las personas que más me enseñaron a trabajar en la vida. Aldemaro me enseñó a trabajar bajo presión desde joven, a echar para adelante y la doctora me decía: “Tú puedes, tú si sabes”. Me hizo sentir más segura, ella me daba seguridad, me regañaba.

Pero mira, las cosas del destino, todas sus ideas quedaron en ti, eres ahora su portavoz. Te asocian con la Dra. Negrón y así la gente lo siente.

Diecisiete años todos los días con ella, siempre juntas y cuando no, era por teléfono.

Ahora María, ¿tú te sientes o te has sentido identificada en algún aspecto con la persona que tiene autismo?

Fíjate cada vez que van contando las historias de los niños, más que todo en lo que se refiere al déficit de atención, yo creo que he tenido ese problema, porque era muy hiperactiva de niña, no dormía, mamá me

daba cositas para que durmiera como Calcibronat, agüitas, esas cosas de antes. Inquieta, curiosa, muy inteligente, pero muy dispersa, tuve problemas para concentrarme.

Pero, ¿te adaptas muy bien?

Yo aprendí eso con mi mamá, a adaptarme. Esa capacidad para adaptarse a las circunstancias. A la hora de las cosas difíciles reacciono calmada, no me enloquezco. En situaciones extremas, me duele, pero trato de mantenerme en calma. Antes no. Por eso me llevé tantos golpes en la vida, por lo que pasé, tuvieron que ver con que no sabía cómo adaptarme a las cosas alrededor mío, pensaba que todo giraba solo a mi alrededor. Yo nací en El Callao. Mi papá era siciliano y mamá higienista escolar de las que pesaban y medían a los niños y llevaban el registro de las vacunaciones. Tuvieron cuatro hijos. Papá era un soñador, esperando un gran negocio que nunca llegó y creo que tenía algunos rasgos con el autismo por las historias que contaba de su niñez. Muy inteligente y autodidacta. Trabajaba como pintor y llegó a tener grandes negocios pintando, pero se le cayeron.

Y Dani, ¿qué hace ahora, cuál es su dinámica de vida?

Viene a Sovenia todos los días. Le enseñan a manejarse en cosas de la vida diaria. Vestirse, cepillarse, limpiarse, limpiar. Aprendió a comer solo después de mucho tiempo, con las actividades en el aula pues tiene problemas con la parte de coordinación todavía, por el daño cerebral que tiene. Toma medicamentos: Valprón y Tegretol y se ha mantenido bien con ellos. A veces se descontrola cuando come maíz, porque se sensibilizó.

¿Sientes que tú y tu hijo lograron un espacio en la sociedad?, ¿tienes otras expectativas?

Lo que aspiro es que él logre ser lo más independiente. De él no espero que llegue a mucho, pero solo Dios es el que sabe. Yo no dejo de buscar cosas. Ahora hay un tratamiento que le estoy haciendo con la parte gástrica y estoy preocupada por la falta de peso, come mucho pero no gana peso. Del resto él está lo mejor que se puede.

A él se le está dirigiendo a que comprenda una estructura cotidiana de vida.

Sí, y que pueda vivir con alguien sin causar ninguna situación disruptiva, él tiene dos hermanos pero no espero que se vayan a encargar de él así. Uno les enseña pero no sabemos si se casan con alguien que no quiera asumirlo. Lo único que me preocupa es quién se va a encargar de él cuando no estemos nosotros, porque yo sé que él funciona muy bajito, con mucho retardo, aunque él hace intentos de decir cosas y le he cambiado el sistema de alimentación, los suplementos y le estoy dando más probióticos porque nos dijeron que hay que darlos, más de los que uno usa. Los niños que están peor son los que deben usar más probióticos porque tienen más problemas en el intestino. También hay que dar los folatos, la metilcobalamina, magnesio... pero yo siento que Dani con este protocolo no ha echado para atrás, todos los días avanza un poquito.

María, ¿te ha sorprendido cuando Dani pareciera estar más consciente de su ambiente?

Sí, así es, estoy segura de eso porque cada día lo hace.

Y, ¿cuáles eran las preocupaciones de la Dra. Lilia Negrón antes de su partida?

Los muchachos grandes. Estaba preocupada por los adolescentes que crecían, que ya no los aceptan en escuelas especiales y los papás se estaban poniendo mayores, estresados, cansados y no podían percibir los mismos ingresos. Le preocupaban las mamás. Además de la falta de médicos interesados en la comprensión de este trastorno, que ella decía que, de seguir en aumento, iban a ver más personas autistas que personas neurotípicas.

De alguna manera, ¿ella encontró receptividad con la gente de educación?

Una vez fuimos a hablar sobre el asunto de las vacunas en el Ministerio de Salud, queríamos conseguir el banco de drogas de medicinas y suplementos para traerlos a precios bajos para hacerlos llegar a los padres de pocos recursos, pero no obtuvimos muchas respuestas. La verdad es que lo de las vacunas, es un tema bastante escabroso en el autismo. En educación no intentamos en esos últimos años.

Sin embargo, yo he notado que cuando los padres ya entienden qué es el autismo y se les informa de manera adecuada, aceptan que el esquema de vacunación sea el menos tóxico.

Nosotros les decimos a los padres en Sovenia que somos antitoxina, que no somos antivacunas. Pero lo que yo no entiendo es que si les dicen a las mujeres embarazadas que no consuman pescado, porque puede ser peligroso, cómo no decir lo mismo de las cantidades de vacunas con mercurio que les ponen a los niños, cuyo sistema inmune está inmaduro. Son dos discursos distintos.

¿Además de esa preocupación la Dra. Lilia Negrón tenía otra preocupación?

Sovenia, lo de la sede, las niñas con Rett, y sus Asperger que no quería que los fregaran. Hay un niño que la tenía muy preocupada por su existencia miserable, está desnudo todo el tiempo y encerrado en un cuarto con rejas. No pudo hacer nada, porque necesitaba ayuda económica para tratarlo y sacarlo de allá y así traerlo en una ambulancia a una clínica donde ella trabajaba para estabilizarlo. Ese muchacho está en Güigüe (estado Carabobo). La mamá es maestra y la tuvieron que discapacitar.

Si pudieses resumir en pocas palabras qué fue para ti la Dra. Negrón, ¿qué me dirías?

Como una gran hermana, una persona que me apoyó y me dio todo lo que yo necesitaba para ayudar a mi hijo, y ayudar a otros porque creo que lo que he aprendido se lo trato de transmitir a otros. También me hizo sentir segura, valiosa. Cuando se iba a operar le vino a la cabeza que tenía que hablarme, de si ella no estuviera y darme un poder. Quiere decir que confiaba en mí. Sovenia es como parte de mi vida, es mi casa. A veces siento que me estoy cargando mucho, pero tendré que aprender a compartir el tiempo. Por el *feedback* que he recibido, la gente me acepta como de Sovenia y como quien siguió a la Dra. Negrón y estaba a su lado.

Algo muy importante que hizo la Dra. Negrón fue que transmitió la información y formó a personas

Esa fue la idea, mientras más se multiplique la información, hay más gente que ayuda y aprende. Lo que queremos al final es que más niños sean ayudados, no quedarnos con la información, para eso está ahí y la

puso ella ahí. Ahora, cómo se use es otra cosa. Fíjate que hasta en una novela se mostraron interesados en el tema y nos pidieron la información para divulgar, y ayudarnos sobre cuál era la necesidad que tenía la Dra. Negrón. En el trayecto ella se nos fue, pero aquí estamos y ahora con la Dra. Myriam Ortiz y el Dr. Andrés Marcano quienes nos están apoyando.

Bueno, María, la verdad, mil gracias por este espacio, segura estoy que será de gran herramienta para el lector.

Todas las entrevistas fueron un punto de encuentro entre personas que han tenido a alguien con autismo a su lado; respondieron interrogantes o afianzaron los sentimientos comunes que surgen a raíz de la convivencia y sensibilización con un niño(a), adolescente o adulto que tiene una diversidad funcional. Fue como explorar ese espacio humano, benevolente, amoroso y considerado que todos queremos asegurar que existe y es necesario para que esas personas “distintas”, cuenten con aliados o puentes de comunicación que les permita llegar hacia otros.

CAPÍTULO VI

LA UNIDAD DE AUTISMO MATERNIDAD CONCEPCIÓN PALACIOS

Una de las inquietudes que empezó a surgir desde que mi familia y yo decidimos ser activistas por los derechos de las personas con autismo es la necesidad de hacer un censo nacional de personas con autismo y realizar evaluaciones de la situación social, en cada caso, con el fin de apoyar el tratamiento a quienes no cuentan con los recursos económicos. Ello requeriría de la conformación de una comisión en el Ministerio del Poder Popular para la Salud que trabajara en conjunto con las instituciones ya formadas, con el fin de capacitar a otros profesionales y crear más instituciones públicas. Me pareció sensato y oportuno poder contar con el testimonio de creación de la Unidad de Autismo Maternidad Concepción Palacios (UAMCP) de las palabras de una de las personas cercanas a este proyecto.

Entrevistas con especialistas de la UAMCP

Entrevista con el Dr. Enrique Abache (director médico de la Maternidad Concepción Palacios)¹³⁴

¿Doctor, su campo de acción es la Ginecoobstetricia, pero específicamente en algún área?

Sí, en el campo de la fertilidad.

¿Cuántos años tiene en este campo?

Como especialista tengo 34 años.

Muy bien, el objetivo de esta entrevista es conocer a través de usted ¿cómo se forma la Unidad de Autismo en la Maternidad Concepción Palacios y qué ha representado para esta institución la creación de la misma?

Todavía estamos en formación. Esto comienza aproximadamente hace tres años, cuando usted se acerca a nosotros, a la dirección de

134 Entrevista realizada en abril del 2013.

este hospital, preocupada por el problema del autismo que estaba viendo y la problemática en el país de que los niños no tenían sino la opción de ser asistidos a nivel privado, representando esto un alto costo económico que para algunos era de difícil acceso y por otro lado representaba la dificultad de estar recibiendo la atención adecuada; de ahí su preocupación. También con base en el conocimiento propio por estar viviendo una situación con lo cual le preocupaba aún más. Yo desde el mismo momento que me entero de todo, le puse mucho entusiasmo porque ya había oído una charla suya en el auditorio. Al comienzo no entendía bien hasta que me llamó la atención cómo incide la alimentación en los cambios de conducta del niño, es decir, cómo la situación de vida dependerá de lograr una alimentación adecuada, un régimen especial, puesto que se trata de una persona especial que podría caer en el espectro autista; realmente, de corazón, que me impresionó y me interesó mucho y decidí dar toda la ayuda que yo pudiera desde mi posibilidad a esto y siempre he creído que aunque se comenzó como una unidad y te comenté: "Pero esto va a terminar como un servicio", pues cada vez venían más niños y como es en Venezuela que todo se sabe, empezaron a venir desde otros estados y poblaciones dije esto: "Va a ser un servicio".

Desde entonces he actuado como vocero comunicacional y en tal sentido he informado a quienes en el Ministerio de Salud cumplen funciones cuya competencia les permitiría apoyar un programa que no había sido estratégico hasta el momento, pues requiere de un personal muy comprometido en el área de salud, donde predomine un ambiente físico adecuado. De este modo sería oportuno dar a conocer cuán importante es apoyar la iniciativa y es tan importante como el cáncer de cuello uterino, el cáncer de mama, cáncer gástrico, la mortalidad materna, como todos los problemas, pues es un problema de salud pública.

¿Usted conocía el autismo con la dimensión que ha visto desde la creación de esta unidad?

Conocía un poco, conocía el término autismo y su significado pero nunca había oído hablar del Asperger.

Aquí en la Maternidad, ¿el Servicio de Neuropediatría les daba atención a niños con autismo?

Se atendían los casos de bebés prematuros, que nacieron prematuros o que tuvieron un trauma obstétrico o asfixia perinatal, se les trataba de la consecuencia de estas situaciones y quizás probablemente a algunos de estos niños se les podría diagnosticar autismo, dado el conocimiento del proceso de una condición, que ahora se ve con más claridad.

¿Qué ha representado para la Maternidad la creación de la Unidad de Autismo?

Es un gran avance y nos sentimos orgullosos de haber podido contribuir con el desarrollo de un programa específico y cada vez que hablamos de lo que se ha logrado durante nuestra dirección, aparte de la consulta externa, ponemos a la consulta de autismo como ejemplo de dedicación de todo el personal que ahí trabaja, quienes han puesto alma, vida y corazón, razón que merece muchísima admiración y respeto.

Cuando le mencioné que el autismo tenía una etiología multifactorial y escuchó todos los aspectos relacionados con la alimentación como respuesta a una alteración gastrointestinal y de ahí la conexión con respuestas de síntomas neurológicos y conductuales, ¿le pareció inverosímil, abstracto o de poca comprensión con lo estudiado en nuestras escuelas de medicina?

No. No, fui muy abierto, yo entendí y desde ese día cuando me llega una mujer embarazada, como la primera consulta es muy larga, como debe ser la tuya con los niños, le hablo de todos los cambios fisiológicos que van a ocurrir a lo largo de esas cuarenta semanas de espera, entonces incluí en mi conversación el decirle a las pacientes: "Debes aprender a leer las etiquetas de los medicamentos, de los productos que compras pues cada día se está relacionado algunos químicos con la aparición de trastornos en el niño", y empecé a hablarle de lo que oí en esa conferencia.

Usted tuvo apertura doctor, sin embargo, nosotros estamos conscientes de que uno de los obstáculos que tenemos es la resistencia de algunos colegas para entender que el autismo es el final de un espectro que se denomina trastorno del espectro autista y que el origen es médico y que entre los factores relacionados están los gastrointestinales. Explicarles a otros colegas ha sido una tarea laboriosa pues todavía se ve el autismo como un trastorno psiquiátrico o neuropsiquiátrico.

Primero porque no ven el autismo, hay que visualizar y sensibilizar y creo que los residentes en obstetricia y ginecología de este hospital deben aprender que existen otras variables en la medicina originadas por la tecnología, todo lo cual supera diagnósticos rutinarios, puesto que el médico debe leer con más razón las etiquetas de los medicamentos y observar cómo el lenguaje nos permite una información sobre los químicos que se utilizan, además de visualizar que los productos no ofrecen confiabilidad. Es importante hablar con el comité académico y proponer que se incluya el tema en el currículo porque es una realidad que tenemos y nosotros atendemos a las madres que luego tendrán a esos niños y debemos ser muy cuidadosos de atenderlos en una consulta prenatal y en el momento del parto, ya que con frecuencia ocurren muchísimas situaciones que pueden marcar a un ser humano. Es importante que te mencione que he complementado mi ejercicio profesional con conocimientos de otras áreas y sé que si un alma viene a este mundo y escucha una bendición, una bienvenida, seguramente va a tener un comienzo en la vida distinto de aquella que viene en un ambiente frío con expresiones desagradables, donde no hay amor.

De acuerdo con su experiencia y los conocimientos que hemos compartido, ¿qué factores pudieran estar incidiendo más como predisponentes en el autismo y que esté observando más en las embarazadas?

La alimentación es importante porque comemos mal y hay que ver también las relaciones de pareja y del entorno, es importante preguntar si el embarazo fue deseado y cuando me dicen; "No, pero...", ¿pero? Una vez que llegó, ¿qué se pensó?, ¿qué?, ¿por qué?, el ser humano es inteligente desde que se inicia en el vientre materno y los sentimientos y los pensamientos, las células todas son inteligentes y lo que piense mi mamá de mí en este embarazo yo creo que puede afectar y por eso le digo a las pacientes que tengan cuidado con lo que dicen en la barriga: "Este muchacho me tiene loca, este muchacho brinca todo el día", o sea, que yo que desde que estoy en útero y ya me calificaron como "brincón" así será cuando salga, porque mi mamá ya me dijo cómo voy a ser, así que los factores emocionales juegan un papel importantísimo. Otro aspecto que se debe revisar es la medicación. A veces somos muy liberales en la medicación. Veo que muchos colegas no utilizan la clínica sino que

de una vez mandan a hacer radiografías o indican medicamentos que tienen una gran influencia en el desarrollo de ese niño.

Así es doctor, nosotros hemos visto con preocupación que entre los antecedentes de las madres de los niños diagnosticados con TEA en la unidad, está el uso repetido de antibióticos durante el embarazo para diversas infecciones, entre ellas las urinarias. Así mismo se ha manifestado este antecedente y en algunos casos se ha indicado de manera preventiva al niño antibióticos al nacer. Este reporte lo hemos podido documentar entre los antecedentes de las historias de los niños que luego hacen un trastorno del desarrollo.

Tiene que haber una relación, seguro que la hay, y una de las maneras de evitarlo es con la educación de la paciente. Por otra parte yo tengo en el consultorio un esquema donde está el útero, la vejiga y la uretra y les explico lo corta que es la uretra de la mujer. Lo cerca que están los tres orificios como el ano, la vulva y la uretra, cómo limpiarse para que esos gérmenes no suban; claro, el embarazo de por sí predispone por todos los cambios a nivel inmunológico. Hay que indicarles la ingesta de líquidos para que esa vejiga se esté vaciando y limpiando, que no retengan orina y no aguanten.

Debo agradecerle como coordinadora de la Unidad de Autismo y en nombre de todos lo que ahí trabajan el apoyo que nos ha dado y el compromiso que ha asumido en este proyecto. Me gustaría plasmar en esta entrevista el mensaje que le daría a aquellos colegas que aún no comprenden la dimensión del autismo.

Que debemos visibilizarlos, no es una enfermedad, es una condición y como tal, podemos modificarlo y para hacerlo debemos primero modificar nuestra área de pensamiento y entender a quienes han evaluado, estudiado, explorado y demostrado que hay cambios a nivel de la estructura gastrointestinal que ocurre por alimentación inadecuada en una condición preexistente. Es importante que en nuestras pacientes embarazadas, le hablemos de la implicación de una alimentación adecuada, que existe esta situación y que la mejor manera de corregir los hábitos es comer lo más sano posible y evitar alimentos que son más alergénicos como el gluten y otros. Hacer todo el escándalo informativo para evitar que esos bebés puedan sufrir de autismo.

¿Hacia dónde va la Unidad de Autismo?

Tengo en mente que ahora que la Maternidad “vieja” va a ser reestructurada, poder contar con el espacio físico del cual hemos hablado y tener un aula donde los más pequeños puedan iniciar su educación escolar en un espacio protegido, que sus inicios se hagan aquí y se pueda decir con certeza que pueden ser integrados, que sus primeros pasos los den aquí. La idea es que la Maternidad “vieja” sea un centro docente, cuyo espacio será llenado física y espiritualmente. Mientras yo esté aquí les seguiré planteando a los ministros, y a todo el que pueda ayudar, sobre la necesidad de dar vida a este proyecto.

Ese será un proyecto pionero del área de salud pública en Venezuela y dará una atención que muchas personas no pueden costear en otros sitios que la ofrecen, pero que deben cobrar al trabajar con autogestión y así seguir brindando la ayuda necesaria para estos niños. Le reitero las gracias por el apoyo y como usted sabe para mí fue un proyecto donde he podido canalizar muchas inquietudes que más allá de mi labor como psiquiatra, como madre tuve y sigo teniendo con relación a los trastornos del espectro autista. Entendí en el camino que aquellos que pueden tener los recursos a la mano como los económicos, pueden atenuar la angustia que produce no encontrar la ayuda para el hijo o hija. Sin embargo, padecí el rechazo y la dificultades para incluirlo en el medio escolar y ahora lo vivo con la madres que día a día tienen que lidiar con esas circunstancias. Es así como, desde esa experiencia, pensamos que el proyecto de esta unidad y la atención dada podrían llenar esos espacios y minimizar todos los aspectos que rodean a un niño, o adolescente que presenta un TEA.

Y el rechazo escolar sucede por el desconocimiento que sigue a la falta de interés en aprender. En un médico o educador es inconcebible. Es tal la realidad que las estadísticas revelan que en los próximos años cada familia tendrá un niño con un TEA.

Todo se logra si se crean vínculos con las personas y gracias al que creamos entre nosotros, hemos logrado lo alcanzado en la unidad hasta ahora.

Entrevista con la Lic. Ana Emilia Sánchez (terapeuta ocupacional de la UAMCP)¹³⁵

Al crearse la Unidad de Autismo en la Maternidad Concepción Palacios de San Martín, Caracas, surgen extraordinarias propuestas que dan pie para poner en evidencia una realidad aún desconocida hasta el momento, dentro del funcionamiento de una institución del Estado que no había desarrollado actividades en ese campo. ¿Qué ha sucedido? La realidad está a la vista. Se comienza por ofrecer un producto para lograr nuevos productos. Se hizo la investigación, siguiendo una línea estratégica hasta ahora en una fase inicial. Hasta ahora el logro es haber podido demostrar que existe una necesidad. Se pudo iniciar un proyecto interdisciplinario, y por eso se incluye esta entrevista con la Lic. Ana Emilia Sánchez.

Las respuestas obtenidas expresan cómo en la Unidad de Autismo ya se puede establecer un parámetro, porque los estudios lo permiten. Y sin equivocación podríamos inferir, como señala Ana Emilia, que:

El siglo XXI tiene todos los componentes para desarrollar más el [tratamiento y prevención del] autismo, tomando en cuenta que algunas investigaciones lo consideran como una condición de origen genético que es potenciado por el ambiente cada vez más tóxico, la alimentación poco sana, los pesticidas en los vegetales que consumimos, los alimentos procesados con químicos, animales alimentados con productos que contienen hormonas y contaminados por químicos y otras sustancias.

La entrevista es la respuesta a una visión realista del asunto.

Hola Ana Emilia, ¿qué ha significado para ti trabajar con el autismo?

Realmente me abrió otra visión, pues aunque ya trabajaba en el área pediátrica, y dentro del área profesional, si uno no conoce el autismo puede tener ciertas reservas y realmente me he contactado con un mundo diferente al que la sociedad está acostumbrada a ver. He visto los cambios de los niños con la aplicación del protocolo médico multidisciplinario y mi preparación en terapia de integración

135 Entrevista realizada el 8 de noviembre del 2011.

neurosensorial también me dio una visión diferente, pues he entendido que definitivamente es una condición que se puede manejar y que si todos los que estamos comprometidos en el manejo de estos niños lo hacemos con ética y visión, siempre vamos a ver cambios en el niño con la consecuencia de un bienestar para él y su familia.

¿Cómo llegaste a estudiar Terapia Ocupacional?

Estudí Psicología por tres años en la Universidad Católica. En ese tiempo mi papá se quedó con una discapacidad visual por un problema de diabetes y desprendimiento de retina. Por dificultades económicas tuve que cambiar a otra opción y consideré que la Terapia Ocupacional era afín a la Psicología. Y cambié el rumbo de mi profesión.

¿Por qué hiciste la especialización en terapia neurosensorial?

Hice el entrenamiento en un programa piloto que se hizo en Venezuela, previo a mi trabajo con el autismo, pues aquí no existía hasta entonces. A través de la Lic. Adriana Ramírez y el contacto con la Universidad de California pudimos tener una formación en español. Me interesó porque veía niños con problemas en la escolaridad y problemas neurológicos para los cuales los abordajes no eran adecuados, o no explicaban ni mejoraban la situación del niño. Estas colegas me dijeron que iba a cambiar mi visión con ese entrenamiento y la verdad es que me di cuenta de que me abrió las puertas a muchas cosas, pues al entrar en el abordaje del autismo entendí lo importante, es una técnica propia de Terapia Ocupacional y además porque en algunos de los lugares donde trabajaba con los niños a quienes se les hacía el diagnóstico de autismo la mayoría tenía alteración del procesamiento neurosensorial.

¿Qué es el procesamiento sensorial?

Es la capacidad que tiene el sistema nervioso de procesar información que viene a través de los sentidos, que se codifica en el sistema nervioso que manda las respuestas adaptativas que tenemos al medio ambiente. Cuando tenemos disfunción a nivel sensorial, vemos los casos típicos como el niño que es defensivo táctil, que no soporta que lo toquen o que le molesta la ropa o las etiquetas y si no se detecta que tienen ningún problema orgánico, entonces es un problema neurosensorial. Impresiona que se asocian a los casos de autismo por los trastornos orgánicos que producen las intoxicaciones, pero no hay ningún estudio actual conocido

por mí que lo asegure; también tenemos el caso del niño buscador de sensaciones propioceptivas, que es el niño que se golpea y se pega con los objetos, se lanza, se tira, tumba cuando va a expresar afectos, es el niño que necesita contactar su cuerpo todo el tiempo, muerde todo lo que toca o el buscador de sensaciones vestibulares que se mece, da vueltas, etc., o el táctil que busca contactarse con objetos de diferentes texturas pasando las manos, la cara, la boca o los labios. En el niño con autismo también ocurre lo mismo pues pareciera un problema orgánico que se asocia a un problema de procesamiento sensorial, sin embargo, esto hay que estudiarlo. Luego tenemos el niño hiporesponsivo que es aquel que no le importa lo que pasa a su alrededor pues, en el colegio le pegan, abusan de él, lo empujan y no hace nada y tenemos los inseguros gravitacionales que le tiene temor a las alturas, a subirse a un ascensor, a una escalera mecánica, no juega, pues le teme a los juegos. O los niños con dispraxia que son torpes, se les dificulta jugar, rompen todo o pareciera que no entienden para hacer las cosas. Todo lo anterior también lo vemos en muchos niños con autismo, reconocimiento que el DSM-V –Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales– acepta y ubica como criterio diagnóstico. Entonces el trastorno del procesamiento sensorial está muy asociado al autismo por este problema del sistema nervioso al captar la información sensorial de manera adecuada y emitir la respuesta adaptativa alterada.

¿El Trastorno de Procesamiento Sensorial podría ser un trastorno en el desarrollo?

Se manejan algunos criterios, pero pudiéramos decir que es una consecuencia de la inmadurez del procesamiento sensorial o alguna alteración sutil del sistema límbico que también es reportado en el autismo. La información que entra a los sentidos no se procesa adecuadamente en el lugar que se tiene que procesar. Es un trastorno que si se trabaja se puede regular. Es importante señalar que el sistema de vida que tienen los niños del siglo XXI, está inhibiendo toda esa información sensorial necesaria para su desarrollo óptimo porque ya los niños no juegan, no desarrollan sus sistemas sensoriales adecuadamente, tampoco van al parque donde pueden desarrollar sus sistemas propioceptivo, vestibular y aunque el táctil está más expuesto también necesita información diversa, pues para que el cerebro pueda enterarse de la función de un órgano, tenemos que darle

la función al órgano. En los últimos años se ha visto con mayor frecuencia estos trastornos en niños neurotípicos.

¿Quiere decir que el elemento orgánico puede estar influyendo?

En el caso del niño con autismo, sería interesante investigar y documentar, por ejemplo: si el niño tiene exceso de oxalatos y su acumulación es en piel la información que le está llegando para procesar es que le molestan las etiquetas de las camisas, o siente un cuerpo extraño en el ojo, y se altera la información táctil que está procesando. Entonces, hay una parte orgánica que está dando una información errónea de cómo va a procesar la información sensorial.

¿Qué opinión tienes de la equinoterapia y delfinoterapia?

Pienso que si estas terapias tienen principios organizados, es posible que ocurra algún efecto. La parte emocional y de vincularse con la naturaleza es importante, pero el trabajo debe hacerse en equipo y debe ser multidisciplinario. Es importante decir que una sola terapia no hace efecto. Si el niño solo recibe un plan nutricional pero no recibe terapia de procesamiento neurosensorial, no reeducamos esa parte sensorial, no se trabaja cualquier alteración del lenguaje, el resultado puede ser un 30% de mejoría. Es importante que la terapia sea bien aplicada y de forma estructurada, respetando parámetros y haciendo evaluaciones iniciales y finales en los niños para ver qué fue lo que se modificó y tener un trabajo científico que apoye los resultados. Considero que en el país se ha implementado de forma un tanto empírica y que se deben publicar resultados en forma seria, científica y organizada para dar aval de lo que se hace, fundamentando la práctica basada en la evidencia. En el caso de la equinoterapia si el niño tiene un trastorno en el procesamiento sensorial hay que tener cuidado, porque un niño defensivo táctil, no soporta los pelos del caballo. Igualmente un niño con inseguridad gravitacional con gran problema de integración vestibular tanto en un caballo o en un delfín con el agua, puede hacer crisis y hay que tener cuidado cuando se apliquen esas terapias. Hay que hacer evaluaciones. La terapia de integración sensorial tiene estudios que avalan el progreso de los niños. Hay una serie de artículos, evidencias e investigaciones que están documentadas en revistas científicas que podemos encontrar en Internet y se pueden leer. Si como terapeuta ocupacional uso la terapia

habitual y no me doy cuenta de que este niño tiene un problema sensorial podría no beneficiarlo. Si el niño tiene hiperactividad, buscador de sensaciones propioceptivas vestibulares y pretendo que trabaje toda la sesión en una mesa, estaría haciendo mal, porque tengo que organizarlo a nivel sensorial, para que pueda captar toda la información adecuada. En equinoterapia y delfinoterapia debe ser igual, debo ver en qué nivel sensorial y de captación está el niño para que pueda aprovechar todos los beneficios que le puedan dar esas terapias.

¿Las alteraciones neurosensoriales podrían ser las causas de las dificultades de adaptación que tienen los niños con autismo en ciertos espacios como colegios?

El procesamiento sensorial tiene que ver con la parte conductual y del aprendizaje y puede tener respuestas desadaptativas. Por eso si se hace terapia de modificación de conducta pero no de procesamiento sensorial es muy probable que el niño no mejore, como indica Jean Ayres.

¿Qué impacto ha tenido como terapeuta ocupacional la creación de la Unidad de Autismo en la Maternidad Concepción Palacios?

Pienso que ha sido una intención muy esperanzadora en especial para las familias de bajo nivel económico. Aún no tenemos todos los recursos para darle mayor atención a los niños, pues la población de niños con autismo está creciendo muchísimo y todos los lugares donde se atiende autismo a nivel privado están saturados al igual que nosotros y eso tiene sus costos. Lo que veo importante es que tenemos un equipo multidisciplinario completo y capacitado, comprometido con el trabajo. Hemos evaluado todos los recursos posibles para hacer de la atención de la Unidad un servicio óptimo y de alta calidad para todos nuestros usuarios.

¿Por qué hay más autismo Ana Emilia?

El siglo XXI tiene todos los componentes para desarrollar más el autismo, tomando en cuenta que algunas investigaciones lo consideran como una condición de origen genético que es potenciado por el ambiente cada vez más tóxico, la alimentación poco sana, los pesticidas en los vegetales que consumimos, los alimentos procesados con químicos, animales alimentados con productos que contienen hormonas y contaminados por químicos y otras sustancias. El otro punto importante

es que en el desarrollo del niño venezolano y a escala mundial, ya no tienen la oportunidad de establecer una relación con el ambiente y con su cuerpo, y esto genera trastornos del procesamiento sensorial, cuando el niño se lanza con una patineta o trepa un árbol, trabaja respuestas adaptativas en el sistema táctil, vestibular y propioceptivo. Ahora los niños están con el DS (videojuego) o en actividades que no promueven el desarrollo en esas áreas y cuando nuestro cerebro no registra información de ese tipo o no le importa, entonces no la busca, y de ahí que tenemos más TDH (Trastorno por Déficit de Atención e Hiperactividad) o niños con trastornos de conducta, con problemas de adaptación. Y todo esto se corregiría con la maduración de estos sistemas que tiene que ver con aprendizaje, adaptación, conducta. Las niñeras de los niños ahora son el DS y los videojuegos y los niños no tienen estimulación táctil, vestibular, propioceptiva.

En la pirámide de Williams y Shellemberger se muestra muy claro qué es lo que necesita el ser humano para lograr el aprendizaje. Luego Pedro Berruezo adapta esta información a su pirámide del desarrollo humano que hizo una adaptación de la pirámide a la parte de psicomotricidad. Por eso mi enfoque terapéutico además de la parte neurosensorial, incluye el enfoque psicomotor y de organización psicomotriz, porque el niño con autismo no tiene un desarrollo lineal. Hay áreas que afectan su aprendizaje por tener alteradas funciones a nivel psicomotor.¹³⁶

136 Alfonso Lázaro Lázaro y Pedro Pablo Berruezo Adelantado. "La pirámide del desarrollo humano", *Revista Iberoamericana de Psicomotricidad y Técnicas Corporales*: 2009.

CONCLUSIONES

El autismo ha sido considerado desde la década de los ochenta como un síndrome que aparece en la niñez temprana y se caracteriza por falta de relaciones sociales, carencia de habilidades para la comunicación, falta de flexibilidad mental, que condiciona un número restringido de conductas y produce una limitación en las actividades que requieren cierto grado de imaginación. Se empezó a estudiar el autismo desde la perspectiva del desarrollo evolutivo normal, comparándolo con el desarrollo alterado que presentaban los niños con autismo. Desde ese momento se empieza a considerar el autismo como un trastorno del desarrollo, pues es este el que está alterado.

El término fue sufriendo modificaciones en la medida en que se presentaron variaciones clínicas en distintos niños, tanto en severidad como en los síntomas. De ahí surge el término de Trastornos de Espectro Autista propuesto por Lorna Wing y Judith Gould, con el fin de explicar los distintos grados en el cual se afectan los niños en tres áreas fundamentales: la interacción social, la comunicación y la imaginación. A partir de un estudio realizado por ambas se empezó a considerar que la mayoría de los niños que presentaban dificultades sociales severas también compartían algunas de las otras alteraciones que definen el autismo, estableciéndose un continuo en el que en un extremo se situaría el desarrollo normal y en el otro el autismo clásico (de Kanner), ubicándose entre medias el resto de los casos.

El *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales DSM-IV*¹³⁷ y específicamente la clasificación internacional de los Trastornos del Espectro Autista, los describe como Trastornos Generalizados del Desarrollo (TGD): Trastorno Autista, Trastorno de Rett, Trastorno Desintegrativo Infantil, Trastorno de Asperger, Trastorno Generalizado del Desarrollo No especificado.

Se describe que las alteraciones se encuentran en las tres áreas principales del desarrollo como son: alteración cualitativa de la interacción social

137 American Psychiatric Association. *Diagnostic and statistical manual of mental disorders*, (4ta ed), Washington, DC: 1994.

(comportamientos verbales, expresión facial, posturas corporales, gestos, relaciones sociales, compartir con otras personas); alteración cualitativa de la comunicación (retraso o ausencia total del desarrollo del lenguaje oral, de la capacidad para iniciar o mantener una conversación con otros, utilización estereotipada y repetitiva del lenguaje o lenguaje idiosincrásico, ausencia de juego realista espontáneo); Patrones de comportamiento, intereses y actividades restringidos, repetitivos y estereotipados (preocupación absorbente e interés que resulta anormal, adhesión aparentemente inflexible a rutinas o rituales específicos, no funcionales, manierismos motores estereotipados y repetitivos (por ejemplo sacudir o girar las manos o dedos o movimientos complejos de todo el cuerpo, preocupación persistente por partes de objetos).

Con las tres áreas del desarrollo principales, funcionando de forma inadecuada como son: 1) interacción social, 2) lenguaje utilizado en la comunicación social o 3) juego simbólico o imaginativo, para cualquier niño en edad para la inclusión escolar es una situación difícil de asimilar.

Sin embargo, el aumento de los casos reportados en los últimos años y la presencia cada vez más frecuente de niños con características del síndrome, ha generado la necesidad de abrir los espacios de comprensión, entendimiento y capacitación de profesionales en el área, siendo la médica la que ha tenido mayor número de investigaciones que explican los aspectos neurobiológicos del autismo.

El entendimiento de las causas biológicas que originan las alteraciones en áreas del desarrollo afectadas en los niños con TEA, le dio entrada a los tratamientos biológicos cuyos resultados han sido favorables y esperanzadores.

El siglo XXI ha traído grandes avances pero también factores ambientales tóxicos que han contribuido al daño celular cuando la exposición es permanente o se convierte en un desencadenante de enfermedades en personas susceptibles. Es así como se ha podido entender que la toxicidad ha aumentado las enfermedades sobre todo en los niños, haciendo que se debilite la capacidad de desintoxicarse. Cuando los sistemas de defensa y de desintoxicación no son suficientes para luchar con los contaminantes, se afecta la membrana de las células, su mitocondria y el material genético. Así mismo pueden afectarse los sistemas

enzimáticos entre ellos el que corresponde al sistema gastrointestinal, el cual nos desintoxica de lo que ingerimos. Todo lo que no sea digerido de forma adecuada se convierte en neurotoxinas que se alojan en el sistema nervioso central interfiriendo las conexiones en las áreas importantes del desarrollo. Es de gran importancia contar con un tratamiento que restituya la capacidad del organismo a desintoxicarse pues de esa manera se puede seguir dando un desarrollo normal.

El tratamiento para los Trastornos del Espectro autista debe tener un enfoque multidisciplinario pues implica el tratamiento de varias áreas del desarrollo afectadas. De esa forma se ha podido evidenciar una evolución satisfactoria, vivencias que han tenido muchos profesionales e investigadores de forma personal y que los han motivado a seguir el camino de ayudar a otros.

Sin embargo, urge contar con mayor número de especialistas e instituciones públicas que puedan ofrecer tratamiento desde el punto de vista multidisciplinario en vista de que los costos se suman al tener que contar con varios especialistas. Por otra parte, es una realidad que los TEA han aumentado de forma alarmante y en la medida que el niño va adquiriendo mayor funcionamiento es necesario la integración e inclusión escolar pues es parte de lo que debe ofrecerse para su evolución psicosocial. El cambio de visión o de paradigma del autismo como una enfermedad discapacitante es uno de los objetivos que como meta se ha propuesto en la Unidad de Autismo de la Maternidad Concepción Palacios con el apoyo de las universidades y otras instituciones, que con el paso del tiempo se han unido en esta labor de abrir espacios donde un niño con TEA sea apreciado, aceptado, se le permita pertenecer y enseñar a otros a aceptar la diversidad funcional que existe en el mundo.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Adams, James; Audhya, Tapan; McDonough-Means, Sharon; Rubin, Robert; Quig, David; Geis, Elizabeth; Gehn, Eva; Loresto, Melissa; Mitchell, Jessica; Atwood Sharon; Barnhouse, Suzanne y Lee, Wondra. (2011). Effect of a vitamin/mineral supplement on children and adult with autism. *BMC Pediatrics*, 11, (111). Disponible en [.http://www.biomedcentral.com/1471-2431/11/111](http://www.biomedcentral.com/1471-2431/11/111).
- Adams, James; Audhya, Tapan; McDonough, Sharon; Rubin, Robert; Quig, David; Geis, Elizabeth; Gehn, Eva; Loresto, Melissa; Mitchell, Jessica; Atwood Sharon; Barnhouse, Suzanne y Lee, Wondra. (2011). Nutritional and metabolic status of children with autism vs. neurotypical children, and the association with autism severity. *Nutrition & Metabolism*, 8, (34). Disponible en <http://www.nutritionandmetabolism.com/content/8/1/34>.
- Adams, James; Johansen, Leah; Powell, Linda; Quig, David y Rubin, Robert. (2011). Gastrointestinal flora and gastrointestinal status in children with autism. Comparisons to typical children and correlation with autism severity. *BMC Gastroenterology*, 11, (22). Disponible en <http://www.biomedcentral.com/1471-230X/11/22>.
- Adams, James B. (2013). *Summary of Dietary, Nutritional, and Medical Treatments for Autism – based on over 150 published research studies*, Arizona: ARI Publication. Disponible en <http://ariconference.com/enews/treatment.pdf>.
- Alvin, Juliette. (1984). *Musicoterapia*. España: Paidós Educador.
- American Psychiatric Association. (1994). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders*. (4ta ed). Washington, DC: American Psychological Association.
- Aparicio, Carlos. (2008). *Curso básico del ABA – Introducción – Parte 1/31 – Autismo*, [edu Sotelo], Disponible en <https://www.youtube.com/watch?v=iiZBBbb87xk>.
- Autism Research Institute. (s.f.). *Tributes to our founder*. Disponible en http://www.autism.com/about_rimland#Time.

- Ayres, Jean. (2008). *La integración sensorial en los niños. Desafíos sensoriales ocultos*. Madrid: TEA ediciones.
- Azis, Imran, Hadjivassiliou, Marios; Sanders, David. (2012). Does gluten sensitivity in the absence of coeliac disease exist? *BMJ*, 345. En: Buie, Timothy. (2013). The relationship of autism and gluten. Review article. *Clinical Therapeutics*, 35, (5).
- Barros St, Pasteur J. (1992). *Homeopatía: medicina del terreno*. (3a ed.). Caracas: Ediciones de la Biblioteca de la Universidad Central de Venezuela.
- Borno, Sonia y Álvarez, María Luisa. (2010). *Autismo infantil. Nutrición en Pediatría*. Caracas: Centro de atención nutricional infantil Antímamo (Cania).
- Buie, Timothy. (2013). The relationship of autism and gluten. Review article. *Clinical Therapeutics*, 35, (5).
- Centers for disease control and prevention. (s.f.). *Autism and Developmental Disabilities Monitoring (ADDM) Network*. Disponible en <http://www.cdc.gov/ncbddd/autism/addm.html>.
- Department of Developmental Services. (1999). *Changes in the population of persons with autism and pervasive developmental disorders in California's Developmental Services System: 1987 through 1998*: California Health and Human Services Agency. Disponible en http://www.dds.ca.gov/Autism/docs/autism_report_1999.pdf.
- Campbell-McBride, Natasha. (2004). *El síndrome del intestino y la psicología GAPS. Tratamiento natural*. Cambridge: Medinform publishing.
- Campo, Jorge. La delfinoterapia o DAT. (2005, 7 de septiembre), *Autismo ABA*. Disponible en <http://autismoaba.org/contenido/la-delfinoterapia-o-dat>.
- Constitución de la República Bolivariana de Venezuela*. (1999). Publicada en Gaceta Oficial N° 36.860, el 30 de diciembre. Enmienda publicada en Gaceta Oficial N° 5.908 Extraordinario, el 19 de febrero del 2009.
- Contreras, Guilca. (2013). *Autismo, epilepsia y electroencefalograma. Trastornos del espectro autista, una visión multidisciplinaria*. Caracas: Sociedad Venezolana de Neurología.

- Dawson, Geraldine; Rogers, Sally; Munson, Jeffrey; Smith, Milani; Winter, Jamie; Greenson, Jessica; Donaldson, Amy y Varley, Jennifer. (2010). Randomized, controlled trial of an intervention for toddlers with autism: the Early Start Denver Model. *Pediatrics*, 125, (1), pp. 17-23. Disponible en <http://pediatrics.aappublications.org/content/125/1/e17.full.html>.
- De la Iglesia Gutiérrez, Myriam y Olivar Parra, José Sixto. (2007). *Autismo y Síndrome de Asperger. Trastornos del Espectro Autista de Alto Funcionamiento. Guía para educadores y familiares*. Madrid: Ediciones Ciencias de la Educación Preescolar Especial (CEPE).
- De Saint-Exupéry, Antoine. (2003). *El principito*. Ecuador: La biblioteca virtual de la UEB. Disponible en <http://www.agirregabiria.net/g/sylvainaitor/principito.pdf>.
- Desoto, Mary Catherine y Hitlan, Robert. (2007). Blood levels of mercury are related to diagnosis of autism: a reanalysis of an important data set. *Journal of Child Neurology*, 22, (11), pp. 1308-1311.
- Doyle Iland, Emily y Doyle, Barbara T. (2005). *Los trastornos del espectro de autismo de la A a la Z*: Estados Unidos.
- Doyle Iland, Emily. (2013). *Drawing a blank: improving comprehension for readers on the autism*. Estados Unidos: Autism Asperger Publishing Co.
- Iland, Emily. (2010). Cómo cambiar la perspectiva de la sociedad sobre las personas con autismo. Congreso Mundial de Autismo. Linca.org y Laboratorios Great Plains, Bogotá.
- Fuentes-Biggi, Joaquín.; Ferrari-Arroyo, María José; Boada-Muñoz, Leticia; Touriño-Aguilera, Eva; Artigas-Pallarés, Josep; Belinchón-Carmona, Mercedes; Muñoz-Yunta, José Antonio; Hervás Zúñiga, Amaia; Canal-Bedia, Ricardo; Hernández, Juana.; Díez-Cuervo, Ángel.; Idiazábal-Alecha, María Ángeles.; Mulas, Fernando; Palacios, Simona; Tamarit, Javier.; Martos-Pérez, Juan; Posada-de la Paz, Manuel. (2006). Guía de buena práctica para el tratamiento de los trastornos de espectro autista. *Revista de Neurología*, 43, (7), pp. 425-438.

- Gottschall, Elaine. (1994). *Breaking the vicious cycle*, Estados Unidos: The Kirkton Press. Disponible en <http://www.breakingtheviciouscycle.info>.
- Goussé, Véronique; Plumet, Marie-Hélène; Chabane, Nadia; Mouren-Siméoni, Marie Christine; Ferradian, Nathalie y Leboyer, Marion. (2002). Fringe phenotypes in autism: a review of clinical, biochemical and cognitive studies. *European Psychiatry*, 17, (3), pp. 120-128.
- Hamer, Ryke Geerd. (2000). *Resumen de la nueva medicina*. Presentación en el proceso de habilitación en la Universidad de Tübingen [1981]. Málaga: Editorial Amici di Dirk: Ediciones de la Nueva Medicina.
- Hernández Covarrubias, Javier. (2011). *Guía para vivir sano en un mundo tóxico*. México: Editorial Bios.
- Hernández-Lahoz, Carlos; Mauri-Capdevila, Gerard; Vega-Villar Juan; Rodrigo, Luis. (2011). Neurogluten: patología neurológica por intolerancia al gluten. *Revista de Neurología*, 53 (5). pp. 287-300.
- Herera, Elvia. Entrevista a Ana Cecilia Márquez y Santiago Báez, realizada el 14 de octubre del 2007 (*Responsabilidad Social*, Televen).
- Hervás, Amaia; Maristany, Marta; Salgado, Marta y Sánchez Santos, Luis. (2012). *Los Trastornos del espectro autista. Introducción y concepto*. *Pediatría integral*, XVI, (10). Disponible en <http://www.pediatriaintegral.es/numeros-antiores/publicacion-2012-12/los-trastornos-del-espectro-autista/>.
- Holford, Patrick y Colson, Deborah. (2008). *Nutrición óptima para la mente del niño*. Barcelona, España: Ediciones Robinbook.
- Kaplan, Harold. (1998). *Compendio de Psiquiatría*. (8va edición). Madrid: Editorial médica panamericana.
- Kluth, Paula. (2003). *You're going to love this kid: teaching students with autism in the inclusive classroom*. Estados Unidos: Baltimore Books Publishing. Disponible en <http://www.paulakluth.com>.
- Knivsberg, Ann-Mari.; Reichelt, Karl y Nødland, Magne. (2000). Reports on dietary intervention in autistic disorders. *Nutritional Neuroscience*, 4, (1), pp. 25-37. En Borno, Sonia y Álvarez, María

- Luisa. (2010). *Autismo infantil. Nutrición en Pediatría*. Caracas: Centro de atención nutricional infantil Antímamo (Cania).
- Knivsberg, Ann-Mari.; Reichelt, Karl, Høien, Torleiv y Nødland, Magne. (2002). A randomized controlled study of dietary intervention in autistic syndromes. *Nutricional Neuroscience*, 5, (4), pp. 251-261.
- En: Buie, Timothy. (2013). The relationship of autism and gluten. Review article. *Clinical Therapeutics*, 35, (5).
- Knivsberg, Ann-Mari.; Reichelt, Karl, Høien, Torleiv y Nødland, Magne. (2002). A randomized controlled study of dietary intervention in autistic syndromes. *Nutricional Neuroscience*, 5, (4), pp. 251-261.
- En: Buie, Timothy. (2013). The relationship of autism and gluten. Review article. *Clinical Therapeutics*, 35, (5).
- Lázaro Lázaro, Alfonso y Berruezo Adelantado, Pedro Pablo. (2009). La pirámide del desarrollo humano, *Revista Iberoamericana de Psicomotricidad y Técnicas Corporales*, 9, (34), pp. 15-42.
- Ley orgánica de educación*. (2009). Publicada en Gaceta Oficial N° 5.929 Extraordinario, el 15 de agosto.
- Ley para las personas con discapacidad*. (2002). Publicada en Gaceta Oficial N° 38.598, el 5 de enero.
- Maestre, Norietza. (2006). La homeopatía y el Trastorno del espectro autista. *Gaceta Homeopática de Caracas*, pp. 17-24.
- Martos, Juan. (2001). Explicación psicológica y tratamiento educativo en autismo. En: Martos, Juan y Rivière Gómez, Ángel (comp.). *Tratamiento del autismo. Nuevas perspectivas*. Madrid: Instituto de Migraciones y Servicios Sociales.
- McCandless, Jaquelyn. (s.f.). *A bio-medical treatment approach to autism spectrum disorder, including heavy metal detoxification*. Disponible en: <http://www.alternativementalhealth.com/articles/autism.htm>.
- Michael, Rutter. Mi espacio resiliente. Disponible en http://www.ucl.ac.uk/histpred/audio/neurosciencia_rutter.
- Ministerio de Educación, Cultura y Deporte. (2013). *Educación inclusiva. Personas con Trastornos del espectro del autismo*. Madrid: Instituto Nacional de Tecnologías Educativas y de Formación del Profesorado. Disponible en: <http://www.ite.educacion>.

- es/formacion/materiales/185/cd/unidad_4/mo4_que_se_considera_una_buena_practica_de_intervencion.htm.
- Ministerio del Poder Popular para la Educación. *La transformación de la modalidad de educación especial en el marco de la educación bolivariana. "Educación sin barreras"*. Disponible en <http://catalogomedia.canaimaeducativo.gob.ve/usr/share/contenido-educativo/cuarto/contenidos/docente/lecturas-sugeridas/la-modalidad-de-educacion-especial-educacion-sin-barreras/la-modalidad-de-educacion-especial-educacion-sin-barreras.pdf>. Consultado en julio del 2103.
- Minsheu, Williams D. (2007). The new neurobiology of autism. *Archives of Neurology*, 64, (7), pp. 945-950.
- Notbohm, Ellen. (2012). *Ten things every child with autism wishes you knew*. Estados Unidos: Future Horizons.
- Organización de Estados Iberoamericanos y Ministerio de Educación de Venezuela. (1996). *Sistema Educativo Nacional de Venezuela*. [informe realizado por Enid Pérez et. al.]. Caracas. Disponible en <http://www.oei.es/quipu/venezuela/ven12.pdf>.
- Paluszny, María. (2010). *Autismo. Guía práctica para padres y profesionales*. México: Editorial Trillas.
- Pérez Olivero, Analy y Jiménez de Bonilla, Lila. (2013). *Neurobiología de los Trastornos del espectro autista. Trastornos del espectro autista. Una visión multidisciplinaria*. Caracas: Sociedad Venezolana de Neurología.
- Powers, Michael D. (1999). *Niños autistas: guía para padres, terapeutas y educadores*. México: Editorial Trillas.
- Rapp, Doris J. (1996). *Is this your child's world? How you can fix the schools and homes that are making your children sick*. Estados Unidos: Bantam Books.
- Rey, Francisco. (s.f.). La educación como práctica de la libertad; de Freire. *Biblioteca solidaria*. Recuperado de <http://bibliotecasolidaria.blogspot.com/2009/09/la-educacion-como-practica-de-la.html> en julio del 2014.
- Rivière, Ángel y Martos, Juan. (2001). *El tratamiento del autismo. Nuevas perspectivas*. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales

- Rutter, Michael. (1985). Resilience in the face of adversity: protective factors and resistance to psychiatric disorder, *British Journal of Psychiatry*, 147, (6), pp. 598-611.
- Sampson, Hugh. (1999). Food allergy. Part 2: diagnosis and management. *Journal of Allergy and Clinical Immunology*, 103, (6), pp. 981-989.
- En: Buie, Timothy. (2013). The relationship of autism and gluten. Review article. *Clinical Therapeutics*, 35, (5).
- Scandar, Rubén O. y Paterno, Roberto. (2010). *Cómo atender discapacidades y trastornos del aprendizaje*. Buenos Aires: Ediba SRL.
- Shattock, Paul; Kennedy, Alan; Powell Frederick; Berney, Thomas. (1900). Role of neuropeptides in autism and relationships with classical neurotransmitters. *Brain Dysfunction*, 3, (5), pp.328-345. En: Buie, Timothy. (2013). The relationship of autism and gluten. Review article. *Clinical Therapeutics*, 35, (5).
- Shaw, William. (1998). *Tratamientos biológicos del autismo y TDAH: las últimas investigaciones sobre las causas y terapias médicas*, Estados Unidos.
- Shaw, William. (2009). *Autism beyond the basics. Treating autism spectrum disorders*: Estados Unidos.
- Shaw, William. (2010). *Tratamientos biológicos del autismo*, Liga de intervención nutricional para el autismo e hiperactividad. Recuperado de <http://www.linca.org/tratameinto-biomedico.html>.
- Sigman, María y Capps, Lisa. (2000). *Niños y niñas autistas: una perspectiva evolutiva*. Madrid: Ediciones Morata.
- Steele, Christopher J.; Bailey, Jennifer; Zatorre, Robert J. y Penhune, Virginia. (2013). Early musical training and white-matter plasticity in the corpus callosum: evidence for a sensitive period. *The Journal of Neuroscience*, 33, (3), pp. 1282-1290. Disponible en <http://www.jneurosci.org/content/33/3/1282.full.pdf+html>.
- Tabuas, Mireya. (2008, 13 de abril). Autismo Aprendizaje Familiar. *El Nacional*. Cuerpo: Ciudadanos, p. 1.
- Tallaferro, Alberto. (1983). *Curso básico de psicoanálisis*. Buenos Aires: Editorial Paidós.

- Torres, Tanya. (s.f.). El arcángel Gabriel. ¿Quién es y qué significa el arcángel Gabriel?, *Angelesymilagros.about.com*. Recuperado de <http://angelesymilagros.about.com/od/angeles-introduccion/a/el-arcangel-gabriel.htm>.
- Sociedad Venezolana de Neurología. (2013). *Trastornos del Espectro Autista. Una visión multidisciplinaria*. Caracas.
- Temple, Grandin y Sacariano, Margaret M. (2011). *Atravesando las puertas del autismo. Una historia de esperanzas y recuperación*. España: Paidós.
- Temple, Grandin. (2011). *Pensar con imágenes: mi vida con el autismo*. España: Editorial Alba.
- Vaca, Martha Patricia. (2012). Representaciones sociales de la inclusión escolar de estudiantes con limitación visual: creencias y prácticas. *Revista colombiana de rehabilitación*, 11, pp. 56-67.
- Valdez, Daniel. (2009). *Ayudas para aprender. Trastornos del desarrollo y prácticas inclusivas*. Buenos Aires: Editorial Paidós.
- Whiteley, Paul; Shattock, Paul; Knivsberg, Ann-Mari; Seim, Anders; Reichelt, Karl; Todd, Lynda; Carr, Kevin y Hooper, Malcolm. (2013). Gluten and casein-free dietary intervention for autism spectrum conditions. *Frontiers in Human Neurosciencie*, 6, (344). Disponible en <http://journal.frontiersin.org/Journal/10.3389/fnhum.2012.00344>.

ÍNDICE

PRÓLOGO	
Realidad, sentimiento, razón y pasión del autismo	9
PALABRAS PRELIMINARES	13
INTRODUCCIÓN	15
Primera parte	19
Capítulo I. El comienzo de la historia	21
Capítulo II. El despertar	29
Capítulo III. La enseñanza	55
Segunda parte	115
Capítulo IV. EL CAMINO A LA FELICIDAD	117
Capítulo V. LAS VIRTUDES DE UNA VIDA	123
Capítulo VI. LA UNIDAD DE AUTISMO MATERNIDAD CONCEPCIÓN PALACIOS	167
CONCLUSIONES	179
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	183



Edición digital
abril de 2016
Caracas - Venezuela

Ana Cecilia Márquez Duque escudriña en su alma, su vida, la de su familia y allegados, quienes han formado parte de su camino descubriendo la propia alma de su hijo Gabriel, diagnosticado con autismo a los dos años de edad. La autora relata cómo se ha conformado su comprensión del tema y explica el abordaje médico-biológico de esta condición relacionando aspectos como la alimentación, las terapias cognitivo-conductuales, de integración sensorial, y otras como las asistidas con animales o la medicina alternativa. También narra la experiencia de Gabriel en el Sistema de Orquestas. La autora reflexiona sobre las dificultades y retos de la integración escolar de personas con diversidad funcional y proyecta los desafíos que se vislumbran en el área de autismo en el futuro inmediato de nuestro país.

Dra. Ana Cecilia Márquez
(Caracas, 17 de noviembre de 1964)

Médica psiquiatra y psicoterapeuta egresada de la Facultad de Medicina de la Universidad Central de Venezuela. Desde 1995 es miembro titular de la Sociedad Venezolana de Psiquiatría. Es personal adjunto del Servicio de Psiquiatría de la Maternidad Concepción Palacios y desde 2010 coordina la Unidad de Autismo de dicha institución. Es profesora de Psicología y tutora del Servicio Comunitario de la Escuela de Nutrición y Dietética de la UCV. Ha realizado investigaciones en el campo de autismo y nutrición y participa como ponente en eventos científicos nacionales e internacionales vinculados a estas áreas.



9 789801 434177



Gobierno Bolivariano
de Venezuela

Ministerio del Poder Popular
para la Cultura