

Los padres de niños con autismo se convierten en sus terapeutas

➔Según la Organización Mundial de la Salud, uno de cada 160 menores tiene TEA. En el Centro de Salud Martha de Roldós, cuidadores y representantes de menores reciben charlas sobre manejo emocional y de comportamiento.

Redacción Sociedad
sociedad@elegrafo.com.ec
GUAYAQUIL

Lylibeth Coloma / ET

Blanca Sánchez no entendía por qué su nieto Cristian, de 4 años, jugaba solo, no hablaba y prefería encerrarse en los cuartos a oscuras y tapar sus orejas para no escuchar el ruido que otros hacían.

Sin embargo, cuando el niño fue diagnosticado con el Trastorno del Espectro Autista (TEA) saltaron distintas preguntas. ¿Cómo tratarlo?, ¿qué medicamentos darle?, y ¿qué pasará cuando crezca?

En la actualidad ella lleva a su nieto una vez por semana a terapia de lenguaje, consultas al psiquiatra y al neurólogo, y desde hace unos meses emprendió el proceso para que le den el carné de discapacidad. “Con él debo tener mucha paciencia y cuidado porque no mide los peligros de lo que hace o come. En una ocasión comió basura. A veces no sé cómo actuar y busco en internet las razones por las que se pone de determinada forma”.

Hoy, en el Día Mundial de Concienciación del Autismo, expertos explican el rol de los padres de la familia para un mejor trato.

Edith Monar, psicóloga y responsable de discapacidades del centro de salud Martha de Roldós, indicó que el comportamiento de un niño dependerá del grado de su enfermedad: leve, moderado y severo. El primero es un autismo de alto funcionamiento que tiene un mejor diagnóstico porque puede desarrollar el lenguaje. El segundo o de tipo regresivo se caracteriza por la carencia del habla, el coeficiente intelectual y las emociones. Mientras que el tercero afecta a ambas, además de las destrezas y habilidades.

Mario, de 7 años, tuvo maestros de apoyo. Ahora, el menor ya juega con sus compañeros.

La unidad de salud trata a 10 menores con diagnóstico (TEA), cuyos padres, cuidadores y representantes reciben charlas el segundo viernes de cada mes.

Aprenden sobre manejo emocional y directrices para el mejoramiento del comportamiento a través del desarrollo de habilidades sociales y cognitivas conductuales.

“Es importante que los padres tengan el control de las emociones porque ellos son el soporte para los menores”, refiere la profesional.

María Lorena Espinoza, directora del Centro Psicoedu-



➔Cristian, de 4 años, tiene autismo leve, y Mario, de 7, fue diagnosticado con áspberger. Ambos niños reciben terapia de lenguaje y sus madres acuden a charlas para tratar su condición.

cativo Isaac, dice que manejar los comportamientos es complicado para los padres.

“Afrontar esta condición, según las etapas de desarrollo, es complejo para los padres a los que se les genera crisis y frustración cuando los pequeños carecen de una comunicación, a nivel verbal”.

Reconoce que es duro para las familias las transiciones que los adolescentes tienen. “La gran mayoría de padres que tenemos hijos con autismo moderado y severo nos vemos afectados”.

Su hijo Isaac, de 16 años, fue diagnosticado con un autismo severo. Sus cambios hormonales le afectaron mucho, hasta el punto de llegar a golpearla.

Por eso, para ingresar al centro ella exige a los padres acudir a las 12 formaciones, que ella dicta sin costo, a fin de que ellos puedan fortalecer lo que van aprendiendo los menores. Cree que en el país existe mayor sensibilización en las personas, pero aclara que el desconocimiento aún persiste.

“Los centros que tratan a niños con TEA no son una guardería. Si los padres hacen conciencia de estudiar y especializarse en lo que tienen sus hijo ellos terminarán convirtiéndose en sus terapeutas. Los padres debemos ser formadores de otros para que entiendan”.

Gabriela Panchana, quien es obstetra, asiste a talleres para instruirse y comprender los comportamientos de un niño con TEA.

“Uno no nace con un manual para ser madre de un niño con áspberger. Por eso es importante siempre tener los

Hay mayor conciencia social sobre el autismo

➔Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), uno de cada 160 niños tiene el trastorno del espectro autista (TEA), una afección neurológica permanente que se manifiesta en la primera infancia, independientemente del género, la raza o la condición social y económica. El autismo se caracteriza por peculiaridades en la esfera de la interacción social y dificultades en situaciones comunicativas comunes, modos de aprendizaje atípicos, especial interés por ciertos temas, predisposición a actividades rutinarias y particularidades en el procesamiento de la información sensorial. Según los estudios realizados, la prevalencia mundial de estos trastornos parece aumentar y las explicaciones posibles para este aparente incremento de la prevalencia están en una mayor concienciación, la ampliación de los criterios diagnósticos, mejores herramientas diagnósticas y mejor comunicación. De acuerdo con los estudios internacionales, la intervención en la primera infancia es muy importante para optimizar el desarrollo y bienestar de las personas con TEA. “Se recomienda incluir el seguimiento del desarrollo infantil en la atención sistemática a la salud de la madre y el niño”. Una vez que se haya identificado un caso de TEA, es importante

que se les ofrezca al niño y a su familia información y servicios pertinentes, derivación a especialistas y ayudas prácticas de acuerdo con las necesidades particulares de cada individuo. No hay cura para los TEA; sin embargo, las intervenciones psicosociales basadas en la evidencia, como la terapia conductual y los programas de capacitación para los padres y otros cuidadores pueden reducir las dificultades de comunicación y comportamiento social, y tener un impacto positivo en la calidad de vida y el bienestar de la persona. La evidencia científica disponible indica la existencia de múltiples factores, entre ellos los genéticos y ambientales, que hacen más probable que un niño pueda padecer un TEA. Lo que sí se descarta es que el trastorno esté relacionado con las vacunas contra el sarampión, la rubéola o la parotiditis. Para la Organización de las Naciones Unidas (ONU), el gran desafío mundial es dar acceso tecnológico a las personas con trastorno del espectro autista. “El acceso a las tecnologías de apoyo es indispensable para que estas personas puedan ejercer sus derechos humanos básicos y participar plenamente en la vida de sus comunidades, y contribuir así a la realización de los Objetivos de Desarrollo Sostenibles (ODS). La tecnología de apoyo puede reducir o eliminar las barreras de las personas con TEA a su participación en igualdad de condiciones”. La ONU dice que los avances tecnológicos son continuos, pero que aún existen barreras importantes como el alto costo, la falta de disponibilidad, la poca concienciación sobre su potencial y la escasa formación sobre su uso. (I) et

conocimientos para manejar mejor las situaciones”.

Ella soportó la negativa de distintos centros educativos que, al visitarlos, no quisieron aceptar a su hijo.

Actualmente, Mario, de 7 años, cursa el octavo año de educación básica. Durante su formación tuvo maestras sombras (acompañantes en el proceso educativo) y recibió terapias que lo ayudaron en su aprendizaje escolar. “Él hoy ya juega a las cogidas con sus compañeros de curso, pero me ha costado muchísimo que sea incluido”.

Ella anhela que Mario alcance, cuando sea adulto, su independencia, que hoy es su mayor preocupación.

“Cuando ya no esté yo aquí quisiera que mi hijo tuviera su familia y su trabajo, como cualquier otra persona que no tiene esta condición”.

Uno de los pedidos que hace Blanca por su nieto es tener más centros especializados que los reciban. “Cristian cursó el inicial en una escuela particular, pero allí no le dieron la atención que necesitaba y terminó enfermándose porque se metió en un sanitario y comió papel”.

La empatía es necesaria

Susana Llivisaca, de 40 años, también sufre de este trastorno. Es madre de dos niñas y trabaja como analista de investigación en la Escuela Superior Politécnica del Litoral, en Guayaquil (Espol).

Considera que su preparación académica le permitió ganarse un espacio en la institución. Ella se graduó de ingeniera acuícola y estudió dos maestrías. Para Susana hace falta que en las instituciones educativas, así como en el

ámbito laboral, se trabaje en la empatía hacia los otros. “Donde laboro he tenido la colaboración de todos cuando he pedido quitar lámparas porque no soporto la luz o apagar el aire acondicionado porque siento dolor. No he tenido ningún problema”.

Pero indica que esa situación no se repite en otros espacios y menos en los centros educativos. “Cuando se necesita hacer cambios en la infraestructura para los niños con TEA, los mismos compañeros y padres de familia reaccionan mal y se oponen sin pensar en el sufrimiento y las molestias que tienen aquellos que padecen de este trastorno”.

Cree que si se logra una empatía se podrá comprender que hay diversidad de perso-

El 13 de abril se presentará en Guayaquil la campaña “Liga de los Héroes Resilientes”.

nas en el mundo.

Hoy en el Hospital Francisco de Icaza Bustamante de Guayaquil se recordará la fecha con una casa abierta.

En el nosocomio se trata a diario a tres niños con esta condición que reciben atención médica. Las especialistas sostienen que los casos no se detectan a temprana edad, sino pasados los 4 años.

El 13 de abril, durante una feria inclusiva, será presentada la campaña la “Liga de los Héroes Resilientes”, que tendrá como protagonistas a niños con autismo y con síndrome de Down. (I) et