

Pintemos de azul todos los días

Texto e infografía:
Mónica Sardiña Molina

Que la Asamblea General de las Naciones Unidas haya designado el 2 de abril como Día Mundial de Concienciación sobre el Autismo, no limita a una fecha o jornada específica el imperativo de pensar, hablar y actuar sobre el trastorno del espectro autista (TEA) y la neurodiversidad en general.

Todos los días miles de niños se sienten diferentes, les cuesta comunicarse con otras personas y convivir en un entorno que, a menudo, se vuelve hostil frente a sus características y necesidades. Todos los días miles de familias se enfrentan a un diagnóstico para el que no estaban preparadas, desconocen cómo ayudar a su hijo, y sufren por la discriminación y la falta de empatía provenientes de una sociedad a la que le resulta más cómodo estigmatizar que comprender y aceptar las diferencias.

Pero también todos los días cientos de especialistas trabajan para despejar incógnitas, transmitir conocimientos, ofrecer herramientas y allanar el camino hacia una vida digna. Y cada vez más espacios abren puertas, manos y corazones en un esfuerzo colectivo por la inclusión.

Hace apenas unos meses la Dra. Beatriz Aday Vila, especialista en Psiquiatría Infantil, asumió la coordinación del Proyecto de autismo en la provincia, y ya su voz devela la convicción y sensibilidad de una aliada con décadas de experiencia.

Sin ánimos de dictar un tratado médico, define el autismo como una tendencia a encerrarse en sí mismo. «Es el niño que se aísla en su propio mundo, que vemos alejado de la realidad». Este conjunto de trastornos neurológicos y del desarrollo afectan la comunicación, la interacción social y el comportamiento, pero no se deriva de una única causa.

«Existen factores ambientales, genéticos, cromosómicos, psicológicos, sociales, familiares, y se habla también de la incidencia del uso indiscriminado de las tecnologías en edades muy tempranas. La exposición excesiva a las pantallas tiene una influencia sobre el sistema nervioso, ya que recibe una cantidad de información que el cerebro aún no es capaz de procesar y, por tanto, el menor detiene su desarrollo. Hay un freno de los procesos propios del pensamiento, de la concentración, de la atención», detalló la doctora.

La especialista apunta que el TEA se manifiesta de formas diversas, por lo cual varían el grado de afectación —incluso, de la capacidad intelectual— y el pronóstico. Para emitir el diagnóstico se tiene en cuenta la interacción, la comunicación, las estereotipias (movimientos repetitivos sin un fin determinado), entre otros criterios.

«El autismo resulta más frecuente en el sexo masculino, aunque con mejor pronóstico que en el femenino. Las edades varían, pero ha habido un alza en el reconocimiento tardío de esta patología, por lo que resulta más compleja la evaluación y atención», advirtió.

En cuanto a la prevalencia, datos de la Organización Mundial de la Salud (OMS) exponen que, en 2021, aproximadamente 1 de cada 127 personas tenía autismo, pero numerosos estudios han develado cifras mayores. La Dra. Aday Vila cuenta más de 270 pacientes en atención en Villa Clara, muchos de los cuales se encuentran en seguimiento, sin un diagnóstico concluido.

LA CASITA AZUL

Hace varios años el proyecto internacional MediCuba Suiza permitió independizar el área de atención del autismo de otras instalaciones de Salud Mental del hospital pediátrico Provincial José Luis Miranda, en Santa Clara, y contar allí con



Adolescentes con autismo, padres y especialistas de la consulta provincial, se reunieron en las instalaciones de SURL Biobel Moda y Belleza para debatir sobre el uso sano de las tecnologías. (Foto: Cortesía de SURL Biobel Moda y Belleza)

locales para consultas y terapias, un salón de espera y un espacio al aire libre.

«La casita —como la llamamos— funciona de lunes a viernes, con actividades planificadas que se extienden a la Clínica del Adolescente. El equipo multidisciplinario está integrado por tres psiquiatras infantiles al frente de las consultas, que también brindan atención en las áreas de salud de todos los municipios villaclareños, y profesionales de psicología, terapia ocupacional, genética, neurología, endocrinología, logofoniatría y gastroenterología», precisa la coordinadora del Proyecto de autismo en la provincia.

Acorde con la variabilidad inherente al TEA, resultan diversos los motivos por los cuales llegan niños y adolescentes a la consulta de autismo: remitidos por pediatras, neurólogos, genetistas, psiquiatras y psicólogos; por interés de psicopedagogos y logopedas de las escuelas donde estudian, y por preocupación de algún familiar que ya conoce de la existencia de la consulta. «También han llegado pacientes por remisión de la comisión de reclutamiento del servicio militar. Este ya es un diagnóstico bastante tardío», acotó.

Las consultas se dividen en casos nuevos y de seguimiento. En cuanto a los niños más pequeños, aclara que, aunque se aprenden manifestaciones de TEA, no se emite un diagnóstico hasta los cinco años de edad. «Antes se agotan todos los métodos, se brindan muchas orientaciones y desde el primer momento se remiten a terapia». Por otra parte, con aquellos pacientes a los que se les detecta en edades tardías —muchas veces, en la adolescencia—, se sigue el mismo protocolo: se reciben como un caso nuevo, se les indican los estudios complementarios y generalmente se analizan en la comisión (reunión mensual del equipo multidisciplinario).

«Se ha visto un incremento de los casos, sobre todo, a partir de 2019, y se ha logrado el diagnóstico en edades más tempranas, porque ya hay cierto conocimiento de esta patología. Los padres se acercan cuando ven que su hijo no adquiere el lenguaje, tiene dificultades en la relación con otros niños o manifiesta estereotipia. Estas características están más expuestas; mamá y papá las identifican y acuden un poco antes al servicio», refirió.

Particular importancia concede la doctora a la relación con la familia. De hecho, el menor siempre va acompañado por el familiar o tutor legal, y entre las actividades planificadas destacan talleres para padres, que se agrupan de manera intencional para compartir vivencias similares. También existe un vínculo cercano con la escuela,

pues se necesita una caracterización psicopedagógica del escolar y, a su vez, se emiten orientaciones para la atención diferenciada a necesidades específicas. Incluso, en ocasiones se solicita la presencia de educadores en consulta, para dotarlos de herramientas que la mayoría desconoce.

EN UN MUNDO DE COLORES

«En mi poquísima experiencia he podido constatar que la sociedad no tiene total conciencia de qué significa padecer un trastorno de salud mental, sea cual sea. No se le atribuye la misma importancia que a otras enfermedades.

«A las personas con características típicas,

cas, gran parte de la población las estigmatiza. Existe un poco más de sensibilidad en el caso del autismo y de los trastornos del neurodesarrollo; pero, generalmente, no hay empatía. Falta capacidad para ponerse en el lugar, por ejemplo, de los padres, que están agotados, no solo de lidiar con un problema médico, sino también de luchar con quienes señalan a su hijo. Sería importante darles salida a estos temas, abrir más espacios, coordinar más actividades, psicoeducar. Tenemos mucho que aprender como sociedad en sentido general», aseveró la psiquiatra infantil Beatriz Aday Vila.

En varias oportunidades el centro cultural santaclareño El Mejunje ha dedicado la segunda jornada de abril a niños y adolescentes con autismo y sus familias, y también lo hace la Sociedad Unipersonal de Responsabilidad Limitada (SURL) Biobel Moda y Belleza.

«Es parte de nuestro objeto social atender a determinados grupos de personas de la comunidad. Lo hacemos con el Hogar de Ancianos N.º 4, con las mujeres que viven con cáncer de mama, y es la tercera vez que realizamos este tipo de actividad donde reunimos a niños que viven con esta condición del espectro autista. Nos comunicamos con la consulta provincial de Psiquiatría; ellos hacen la selección y propiciamos un intercambio. El ánimo es ofrecer un espacio para que padres o tutores, especialistas y niños conversen, en esta ocasión, sobre las nuevas tecnologías», expuso Mislady Zamora, representante de la SURL Biobel Moda y Belleza.

«Vinculamos otros emprendimientos, como el Rancho Don Felipe y el restaurante Don Pedro, que colaboran para una especie de brindis que realizamos al final de cada encuentro, con el mismo ánimo, que se mantenga el espacio, que se repita, y que se sienta que también los emprendimientos están en función de la comunidad. Creo que es fundamental, si hablamos de potenciar la municipalidad, que los gobiernos locales se auxilien de pequeños negocios para llegar a todos los grupos vulnerables. Ha ocurrido como iniciativa, pero me parece muy prudente organizarlo mejor», concluyó.

En el propio encuentro, conocimos a Kevin Pérez Benítez, un adolescente de 16 años que estudia en el preuniversitario Capitán Roberto Rodríguez, en Santa Clara. Asistía por primera vez a este tipo de actividad y le pareció interesante el tema a debatir, porque aspira a cursar la carrera de Cibernética. «Mis notas son buenas, tengo promedios altos. Cerré décimo grado con 99.63. En secundaria también me fue muy bien y en octavo casi todas mis notas son de 100 o superiores a 99. Me gusta la matemática, la programación, todo lo que tenga que ver con números», confesó.

Belkis Torres Hecheverría, madre de Raudel Monteagudo, diagnosticado con autismo desde los cuatro años, agradece todas las iniciativas como esta.

«Los especialistas nos dijeron: “Son niños cuadrados en un mundo de círculos. Hay que aceptarlos”. Para ello tenemos que conocer qué es el autismo, cómo los podemos ayudar, insertarlos en la sociedad sin lastimarlos. Actividades como esta ayudan mucho, no solo a los niños, también a los padres. Como dijo la doctora: “No es mi problema, es el problema nuestro”.

«Pienso que se debe hablar un poco más de autismo: los padres con sus hijos, explicarles que, aunque los niños autistas no tengan la capacidad para jugar, para interactuar con otros niños, no los deben rechazar, porque todos sufren eso, como nosotros los padres. Tenemos que ayudarlos. Ellos lo merecen, porque son maravillosos».

