

En mi mundo privado

Sociedad En EE.UU., uno de cada cien chicos sufre de autismo o síndromes similares. En la Argentina habría al menos 230.000 casos, y los médicos hablan de una "epidemia silenciosa". Cómo tratarlos, ésa es la cuestión.

Texto: Alba Piotto (apiotto@clarin.com)

Fotos: Ariel Grinberg

Joaquín (7 años) La ñata contra el vidrio

Joaquín y su papá. Es el momento de ellos en el *playroom*. El lugar donde las emociones fluyen hasta integrarse en una sola. En la puerta un cartelito describe: "El lugar donde mi logro comienza". No hay diálogo convencional, es cierto. Y tal vez sea lo que menos importe. Padre e hijo están compartiendo un juego que los conecta de una manera novedosa. Joaquín percibe que detrás del vidrio hay alguien que los espía. Quiere saber. Busca. Mamá Soledad Junqueira los mira desde la pantalla de la computadora conectada a una cámara en esa habitación donde Joaquín y su papá, ahora, intercambian sonrisas. A Soledad todavía la emociona cómo en poco tiempo la expresión de Joaquín cambió: "Antes era vacía... Ahora lo mirás y tiene una expresión de vida", compara. Y sigue: "También hubo una explosión en su vocabulario. Está pudiendo expresarse. Antes, el mundo alrededor de él era hostil; nosotros mismos, sin querer, contribuíamos a eso. Aprendimos a respetar sus tiempos, le damos el espacio para que haga las cosas a su ritmo. Y eso cambió todo". Como si la hubiese escuchado, Joaquín explota en carcajadas. Y su papá también.



A los doce años Franco había dejado de ser feliz. Ahora me doy cuenta de que no es el autismo el que da como resultado que a la adolescencia se vuelvan más agresivos y con conductas desafiantes que, en muchos casos, llevan a los padres a pensar en la internación. No es la causa de los berrinches y actitudes agresivas, sino el resultado de la suma de años defendiéndose de todo lo que lo hostigaba.”

Viviana Gabriele escribió esto en un blog que abrió dedicado a su hijo, Franco, de 14 años, con diagnóstico de TGD (Trastorno Generalizado del Desarrollo), “autismo no especificado” o “autismo típico”, según la delicadeza del médico que lo informe. No importa cómo se lo haya dicho. Lo cierto es que cayó como un fierro en la nuca. Y la cotidianidad familiar devino en una frustración dolorosa de transcurrir. Antes que nada, para Franco. Y para la familia: todo estaba bien mientras el nene estaba en la escuela o en su lugar de tratamiento, pero si llegaba un fin de semana largo o un feriado—revisa Viviana—había que prepararse mental y psicológicamente porque se hacía muy difícil. Según los especialistas,

un chico autista tiene alterada el área de la socialización, el lenguaje y la comunicación mientras le atrae un repertorio restringido de actividades e intereses. Pueden ser hiperactivos, tener lapsos de atención muy breves, ser impulsivos o agresivos, hipersensibles al sonido, autoestimularse o sostener conductas repetitivas (como aletear las manos, dar vueltas en círculos, mirar una y otra vez la misma película), entre otros comportamientos. El primer síntoma por el que los padres consultan es porque sus chicos no hablan. En una consulta temprana, dirán que no interactúan con el mundo que les rodea. Bajo la sigla de TGD entran varios síndromes—autismo, Trastorno de Asperger, TGD no especificado—que tendrán diferente evolución. Y muchos en su etapa de adolescencia son institucionalizados. La mayoría van a escuelas especiales, aunque no siempre es posible encontrar un espacio que no les sea hostil. “Siempre apostamos por la integración de Franco, pero lo cierto es que iba al colegio, todos los chicos hacían una actividad común, y él estaba en un rincón, en su mundo, frustrado o llorando. Era forzarlo a una situación para

la que no estaba preparado”, cuenta Viviana. Hasta hace poco más de un año, la única puerta que tenía por delante era la que una madre jamás tolera: resignarse. No bajaba los brazos. Y quería una oportunidad. Franco podría tener dificultades para relacionarse con el mundo que lo rodeaba, es cierto, pero merecía, como cualquier niño, sonreír, expresarse, jugar. Y por sobre todas las cosas, Viviana esperaba por un milagro que todos los médicos habían desalentado: que su hijo pudiera decir, al menos, una palabra.

Las historias como la de Franco muestran una suerte de estampida en las estadísticas, a punto tal que el autismo es considerado como una epidemia silenciosa. Según un informe realizado en el Hospital Infanto Juvenil Tobar García, de la ciudad de Buenos Aires, el espectro autista es “como una epidemia oculta y en constante aumento”. Desprovistos de estadísticas locales, el estudio hace referencia a las que ofrecen los Centros para el Control y Prevención de Enfermedades de los Estados Unidos, donde el presidente Barack Obama está comprometido con esta temática al punto de priorizar recursos y todo tipo de apoyo

Franco (14 años) “¡Pom, pom, pom, Franco es un campeón”

“¡Pom, pom, pom, Franco es un campeón!”, y las manos se chocan. Ellos se miran. Franco se ríe con ganas. Y Jimena Bandin, una ‘jugadora’, lo sigue. Se pintan las palmas de las manos. Y... “¡pom, pom, pom, Franco es un campeón!”. Luego, ella contará que los juegos estuvieron enfocados a la percepción, lo sensorial, el tacto y el contacto visual: “Chocábamos las manos y nos mirábamos”. Jimena es la profesora de natación de Franco, pero a partir de conocer el programa SonRise, se interesó por ayudarlo también en casa. “Me asombra la evolución que tuvo en el lenguaje. De no hablar, hoy expresa qué quiere y qué no. Creo que logrará hablar, quizá no fluido, pero en poco tiempo más podrá decir algunas oraciones”. En la historia de Franco ya hay una página de gloria: fue el día que pudo decir “mano” y estaba tan feliz, cuenta su mamá Viviana, “que se quedó dormido diciendo mano”. La gran fuerza de voluntad que pone Franco es el motor que arrastra a la familia y al equipo que está alrededor de él. “Quiere aprender y repite sin parar una palabra hasta que le sale”, cuentan. Y Franco es el más feliz con cada uno de sus pequeños enormes logros.



a la investigación, la difusión y la provisión de servicios a los más de un millón de estadounidenses que están bajo el espectro autista y a sus familias. Allí, las estadísticas más recientes reportan un caso de autismo cada cien niños (en una detección precoz), mientras que una década atrás eran de dos a cuatro casos cada 2.500 chicos. Fueron estas instituciones las que alertaron sobre el incremento, ubicando al autismo como la tercera discapacidad más común del desarrollo. Una discapacidad que no conoce diferencias raciales, étnicas ni sociales.

En la Argentina, los especialistas calculan que hay entre 230.000 y 350.000 personas que padecen este síndrome en todo el país. El mismo informe del Tobar García sostiene que la ausencia de datos epidemiológicos ayudó a invisibilizar una problemática en la que “frente al aumento de la demanda de niños con psicopatologías graves (psicosis y autismo) las respuestas sanitarias resultan insuficientes”.

Ahora bien, este incremento de casos, ¿a qué se debe? ¿A que los papás están más atentos y hay una detección temprana? ¿O —como sugieren algunas corrientes mé-

dicas— la incidencia de casos podría deberse, por ejemplo, a factores ambientales? Dice Christian Plebst, especialista del Instituto de Neurobiología Cognitiva (INECO): “El autismo tiene una base genética que puede manifestarse desde el nacimiento. Pero dentro de la comunidad médica hay un grupo de especialistas que, desde hace treinta años, mira el ambiente, los pesticidas, ciertos elementos presentes en las vacunas, que pueden generar un estrés biológico y disparar esa predisposición que traen los genes”. Incluso, dice Plebst, se está estudiando una teoría preconcepcional que tendría su origen en la codificación de los genes en los espermatozoides. Pero esto es ya avanzar demasiado en un campo que todavía el establishment académico no terminó de digerir. “La teoría oficial dice que hay más casos porque los padres están más atentos a las conductas de sus hijos. Es parte de una respuesta. Lo cierto es que hay un incremento muy grande”, analiza una especialista que adhiere, a hipótesis más recientes. Así las cosas, cada corriente médica refuerza su postura con estudios que las sostienen. Pero el trabajo de campo, también cuenta a la

hora de las dudas. La psiquiatra Marcela Ronald lleva diez años recorriendo el país, y admite que el incremento del autismo fue exponencial. Ahora, está realizando un testeo de los casos de autismo en relación al medio contaminado. “Empecé a investigarlo a partir de que encontré en estos chicos valores altos de metales pesados, como aluminio, mercurio y cadmio”, comenta Ronald. La idea es llegar a resultados que le permitan ver si hay o no una efectiva relación entre los contaminantes y lo orgánico. “Hay una movida desde la neurobiología que sostiene la posible existencia de componentes exógenos que disparan el autismo, por supuesto, en chicos que tengan una base genética. En Tierra del Fuego y Villa Constitución, en Rosario, hay muchos casos de chicos con TGD. Casualmente, se dan en áreas altamente contaminadas”, dice. Si esto es el disparador del crecimiento que hubo —y que ella misma pudo ver—, todavía no puede confirmarse. “Antes, a estos casos se los trataba como psicóticos, pero también hay muchos diagnósticos de TGD que no lo son. Estamos superando una etapa de transición. Por otro lado, los padres tienen más informa-

Iñaki (8 años) “¿Adónde te vas?... ¿Puedo ir?”

A Iñaki le encantan los bichos. Explora cada rincón del jardín. Y nos recibe con una mariposa que acaba de atrapar. La puso adentro de una botella de plástico cortada al medio. El aleteo de la mariposa buscando volar me da la sensación que tiene mucho de quien la atrapó. Enseguida nos invitó a visitar su *playroom*, nos hizo jugar con él: dibujaba algo (un animal, siempre) y nosotros teníamos que adivinar qué era. Luego pidió los toc tocs, la armónica y una quena, e hicimos una zapada que sonaba hermosa y divertida. Y cuando ya se acabaron los juegos, nos llevó a su lugar preferido: el río. O mejor, el canal que pasa al lado de su casa, en un *country* de Tigre. Sabíamos que Iñaki disfruta de ir a pescar. De sentarse en la orilla, con su cañita. Y pueden pasar horas. Caminamos con él bordeando el río, nos sentamos a su lado y nos quedamos en silencio. Así, fue más fácil escuchar lo imperceptible. En la despedida, con esfuerzo, preguntó: “¿Adónde te vas?”. “A mi casa. ¿Querés venir?”, se me ocurrió. Dudó un momento. Miró a su mamá Silvina y otra vez a mí: “¿Puedo ir?”. Habíamos pasado un buen momento. Y él nos había abierto su corazón.



Historias



Silvina Pittaluga, mamá de Iñaki: "Se siente menos juzgado".

Pequeños logros, pasos gigantescos

●● El programa SonRise fue creado en Estados Unidos en 1974 por los padres de Raun Kaufman, diagnosticado con autismo severo; los médicos aconsejaron institucionalizarlo y que los padres se olvidaran de él para dedicarse a sus otras dos hijas sanas (un consejo que suele ser escuchado por casi todos los padres con chicos autistas). Pero los papás de Raun se propusieron hacer otro camino más creativo. La mamá empezó a hacer un *joining* (una unión) con él en sus conductas repe-

titivas. Así fue como Raun se conectó con ella. Y a partir de ahí, con el resto de la familia y luego con el mundo que lo rodeaba. Y su historia se hizo película (*SonRise, un milagro de amor*). El programa se está afianzando en la Argentina a través de los papás de CEUPA (www.ceupa.com.ar), que en noviembre pasado organizaron el primer taller en el país. El encargado de darlo fue Sean Fitzgerald, profesor de SonRise: "A muchos padres, un diagnóstico de autismo los deja sin esperanzas, sin tener

en claro dónde ir o qué hacer. Nosotros vemos el impacto de los padres cuando toman un rol activo en el desarrollo de sus hijos, y lo poderoso que es para esos niños", dijo. Sólo hace falta crear un lugar especial (el *playroom*) en casa, donde con juegos y actividades programadas los chicos se liberan, nadie los juzga, no tienen presiones; y ellos pueden expresarse, se largan a decir palabras que antes no decían, se conectan con el otro y sonríen junto a sus padres. No es poco.

ción y consultan antes."

Como sea, hay una movida médica que propone las llamadas "terapias relacionales", que fortalecen a los padres dándoles una mayor integración en el tratamiento de sus chicos. Uno de esos tratamientos es el programa SonRise, donde la idea es que los papás trabajen desde un lugar de aceptación, liderazgo y participación en la toma de decisiones. "No se trata de confrontar terapias porque cada niño es un mundo especial y lo mejor que le puede pasar es que el médico que lo atienda sea abierto a la terapia que mejor le resulta", dice Plebst. Sin dudas, dicen los especialistas, un diagnóstico de autismo trae una crisis familiar. Pone el dedo en la llaga, evidencia que el chico no es el hijo esperado, que no conforma a la sociedad. Lo que acarrea una crisis de valores. Entonces, "hay que enamorarse de los chicos sin querer cambiarlos. En estas terapias cuentan la cantidad de horas diarias no de tratamiento sino de relaciones humanas, afectivas y de calidad de amor", resume Plebst. Salir del lugar de dolor y reconvertirlo en una seducción, para que el niño se interese por el mundo que lo rodea. Cambiar la mirada. Ponerse en otro lugar.

Eso sucedió con Viviana y su hijo Franco. Cuando ya no quedaban puertas por golpear, ella se animó a probar un tratamiento que le sugería desarrollar el potencial de su hijo. Y sobre todo recuperar la esperanza. Así, Franco comenzó a hablar a los doce años. Y si bien todavía no puede decir una oración completa, cada día incorpora una palabra a su vocabulario, puede expresar qué quiere o qué no quiere. Era cuestión de ir a su mundo. Cambiar de lugar. Cambiar de vida.