

El autismo: una realidad cotidiana

M^a de los Ángeles Rivadulla y Manuel García
Padres de familia. Miembros de la Asociación Dismacor.

El testimonio
sincero
de una familia
volcada en el
desarrollo
de su hijo.

Somos los padres de David, un niño autista de ocho años y nos gustaría relatar como fue su desarrollo y los pasos que tuvimos que ir dando por si pudiese servir de orientación o ayuda para alguien en una situación similar.

Así comenzó todo:

El desarrollo de David hasta los dos años fue aparentemente normal, jugaba con los niños, los llamaba por su nombre, saludaba, era alegre y aunque no tenía un lenguaje fluido, decía muchas palabras y dada su edad nada hacía sospechar que algo estaba pasando.

A los dos años se rompió el fémur de la pierna izquierda. Hacemos mención de este hecho porque durante bastante tiempo, tanto nosotros como algunos profesionales pensamos que la estancia en el hospital había tenido algo que ver con el cambio que se produjo en David a partir de ese momento. Estuvo en la cuna con una tracción en la pierna durante 22 días sin poder moverse ni estar en brazos. Él no entendía nada y nos pedía de mil formas que lo sacásemos de allí. Cuando terminó este trance le pusieron la escayola durante otros 20 días más o menos y después tuvo que aprender de nuevo a andar.

Cuando parecía que todo había terminado, empezamos a notar cambios en David. Poco a poco empezó a perder interés por lo que le rodeaba, dejó de mirar a todo el mundo, incluso evitaba nuestras miradas. Cada vez parecía estar más triste, (siempre había sido un niño muy alegre), el lenguaje se iba perdiendo y por eso, pensábamos que esta actitud podía ser fruto de lo sufrido en el hospital.





Para ayudarlo acudimos a una psicóloga infantil, y después de varias sesiones, nos recomendó llevarlo al hospital, porque ella no sabía lo que podía pasar. Allí nos dieron cita con el Psiquiatra, que después de hacernos unas preguntas, pidió estar a solas con el niño para examinarlo. Cuando terminó la consulta, nos dijo textualmente que "lo que necesitaba David era mano dura" dando a entender que estaba jugando con nosotros. Sin darnos más explicaciones, nos envió a la foniatra, con la que estuvimos casi nueve meses, siguiendo sus indicaciones de utilizar juegos recíprocos, enseñarle fichas hechas con recortes de propagandas etc. Pero lo que más nos molestaba era la falta total de interés de estos profesionales por encontrar la causa que había cambiado tanto a nuestro pequeño. Es esa dejadez la causante de que en nueve meses no se le haga ni una sola prueba a David.

Por fin el diagnóstico:

En esos momentos nos encontramos muy solos, empezamos a leer en bibliotecas, y un buen día comentándole todo esto a mi médico de cabecera, me recomendó visitar a una pediatra, a la que estamos muy agradecidos, porque nos escuchó y se preocupó de saber que le había pasado a nuestro hijo. Lo primero fue realizarle todas las prue-

«...todo el mundo tiene derecho por lo menos a que le den la oportunidad de aprender...»

bas para descartar algún problema físico, (Tac, Resonancia magnética, cariotipo, análisis, potenciales evocados). Después de comprobar que los resultados no mostraban ninguna alteración, nos envió a una psiquiatra, y fue ésta junto con el neurólogo los que después de evaluar a David nos dijeron que tenía rasgos autistas y que había sufrido lo que se llama una Regresión Autista, de ahí que perdiera aptitudes ya adquiridas. En este momento David ya había cumplido cuatro años.

Durante los dos años que transcurrieron desde que David empezó a cambiar hasta que supimos el porqué del cambio, todos los de casa intentamos engancharlo de la mejor forma que se nos ocurría, porque durante este período cada vez se iba metiendo más y más en sí mismo. Nunca dejamos de hablarle aunque estas conversaciones fueran auténticos monólogos, y David no diese la más mínima señal de estar afectado por lo que ocurría a su alrededor. Incluso jugábamos con Ana, (su hermana), al escondite llevándolo en los brazos de un lugar a

otro, o a la pelota, donde había que moverlo, coger su pierna y darle al balón. A veces hacíamos ruidos fuertes, para ver si reaccionaba y ni pestañeaba. Quizás estos fueron los momentos más duros, pues era tirar y tirar sin ver progreso alguno y con la preocupación añadida, de no saber contra qué estábamos luchando.

Me gustaría mencionar, el papel que desempeñan los hermanos, en ocasiones difícil y poco reconocido. David tiene la suerte de contar con Ana, su hermana, casi 5 años mayor que él. Al principio, cuando no respondía a los juegos, Ana estaba ahí, para intentar jugar todos juntos, otras veces tenía iniciativas propias e incluso copiaba estrategias que usábamos para hacerlo hablar más. Quiero pensar que fue bueno tenerla siempre al corriente de los problemas de su hermano y hemos tenido muchas charlas de tú a tú para recordarle y demostrarle que más dedicación, no significa más cariño. No debemos olvidar que todos son niños y es fácil que en ocasiones puedan sentirse desplazados.

Pequeños progresos:

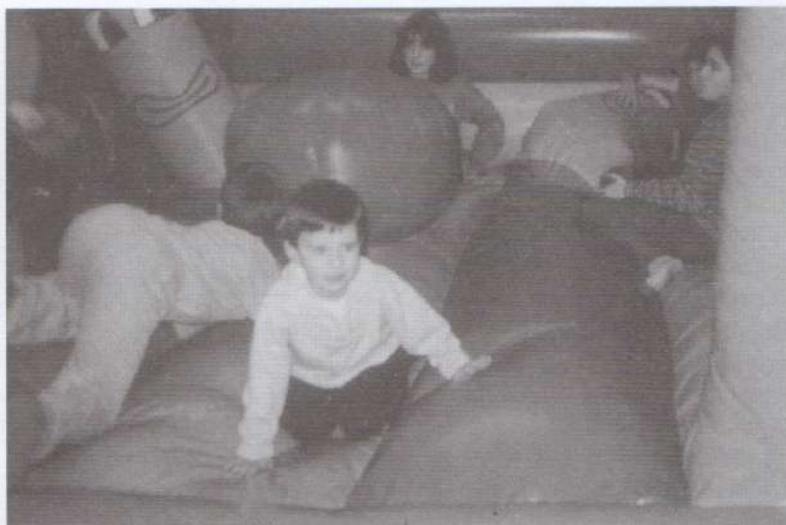
A los cuatro años ya estaba mucho mejor. Todos los intentos por llegar a él, o por acercarlo un poquito a nosotros, habían empezado a dar resultados. Cosas pequeñas que cuando suceden, te dan fuerzas muy necesarias para seguir adelante. Unos amigos nos comentaron que había un centro de estimulación en Madrid, a donde podía ser interesante llevarlo. Allí, evaluaron a David y nos dieron un plan de trabajo para llevar a cabo durante 6 meses, pero quizás lo más importante que nos dieron fue su actitud. Por un lado nunca ponen techo al desarrollo de alguien, todo el mundo tiene derecho por lo menos a que le den la oportunidad de aprender, y por otro lado a no fiarnos solo de lo que vemos, porque aunque David no diese muestras de hacer caso cuan-

do se le hablaba o no pudiese demostrar lo que sabía no es indicativo de que no entendiera o supiera las cosas, (ej. un mudo puedes saber lo que tiene que decir pero no puede hacerlo). Ellos eran los primeros en explicarle todo. Reconozco que al principio éramos un poco escépticos, pero el tiempo les dio la razón. Debemos partir de la base que ellos son capaces de recibir pero hay que averiguar cuál es el canal que mejor entienden y trabajarlos. No es una tarea fácil y requiere mucha dedicación y paciencia, porque además los frutos no son a corto plazo, pero sí muy gratificantes cuando llegan. Poco a poco los tiempos de abstracción se reducen, notamos que está más conectado al ambiente, volvemos a oír sus risas, e incluso empieza a jugar con la mirada y con pille-ría. En lo que se refiere al habla, cuesta mucho que diga palabras pero, abusando de lo que a él más le motiva logramos que comience a decir algunas.

Elegir colegio:

El siguiente paso fue llevarlo al colegio. Decidir cuál no fue fácil. ¿Que pasará si lo llevamos a un colegio con niños "normales"? ¿Estará mejor en un colegio con otros niños autistas? Es importante saber que todos los niños aprenden por imitación, y que a David le hacía mucha falta relacionarse con otros niños que en algún momento intentaran llegar a él. Después de darle muchas vueltas decidimos llevarlo al colegio normal, donde también estudiaba su hermana y los niños que conocía de jugar en el parque. Partimos de la base que todos los colegios son de integración, pero no fue tarea fácil que la administración aceptase poner los medios para integrar a niños con problemas. Para ellos es más fácil mandarlos a un colegio específico sea o no lo mejor.

Por suerte el colegio estaba por la labor de querer integrar a David, porque si no fuera así de nada



«...ellos son capaces de recibir pero hay que averiguar cuál es el canal que mejor entienden y trabajarlos.»

hubiese servido la integración sin esa intención de que todo funcione. El primer año por falta de medios, David entraba en el recreo y luego se quedaba hasta el final de las clases con la profesora de apoyo. En los sucesivos años ya todo se normalizó, y acude a clase en horario normal contando con el profesor de apoyo. Así continuamos hasta ahora y nos parece que éste es el camino.

La administración es la que debe poner los medios para la integración y los profesionales la intención de que funcione. Debemos pensar también que es muy interesante que los demás niños "normales" compartan aulas con niños discapacitados, esta convivencia les ayuda a comprender la diversidad, y según nuestra experiencia hasta el momento, podemos decir que es increíble la capacidad de comprensión que tienen cuando se les explica adecuadamente lo que pasa, y el ánimo de muchos por ayudar. También es bueno porque algunos tendrán que descubrir en un futuro, a sus hijos discapacitados y el haber

convivido desde la infancia con la discapacidad les ayudará a aceptarlo y reconocerlo de una manera más natural y temprana. Con esto se evitarían creencias generalizadas, que en muchas ocasiones no se ajustan para nada a la realidad, y pueden afectar negativamente al discapacitado, tanto por restar importancia a un problema, como por acrecentarlo, creando de antemano miedos y rechazos infundados. Cualquier niño de la clase de David sería capaz de dar una lección a muchos adultos (dentro de los que me incluyo).

Una realidad de todos:

También habría que educar a la sociedad, para que no sea tan rígida, a veces y piense que hay muchas discapacidades que no se ven a simple vista pero están ahí, y no por eso se debe vetar su vida social, haciéndoles sentir un estorbo, (bien por moverse demasiado, o por tener dificultades para moverse por sí mismo). Habrá que poner más medios entre todos para que puedan integrarse en el mayor número de actividades sin que nadie salga perjudicado. Y no olvidar que tras una apariencia física normal, puede haber un trastorno psíquico.

Es importante que demos a conocer al mundo qué problemas tienen nuestros pequeños, pues es posible que estemos ayudando a otras personas que tienen proble-

mas y que los esconden. A fin de cuentas todas las discapacidades son distintas, pero su problemática en muchas cuestiones es parecida o igual, (piénsese en escolarizarlos, en qué harán después de acabar el período escolar, qué pasará cuando sean mayores, qué pasará cuando los padres ya no estemos con ellos). Por esto pensamos que es interesante asociarse, para intentar resolver problemas que van surgiendo y compartir experiencias que seguro nos enriquecerán a todos.

Tratemos de inculcar a nuestros hijos valores como ayudar a los demás y amar a los que son diferentes a nosotros, esto nos va a ayudar a vivir en un mundo más civilizado y sin tantos problemas.

Hoy en día seguimos intentando integrar lo más posible a David en distintos foros, ir a actividades con sus compañeros, a las fiestas del entorno, a la piscina, a comer fuera, etc. No siempre es fácil y posiblemente a veces nos critiquen en voz baja (sobre todo porque físicamente no se nota) y debemos permitirle ciertos comportamientos no acordes totalmente a su edad, pero con la única

«Tratemos de inculcar a nuestros hijos valores como ayudar a los demás y amar a los que son diferentes a nosotros...»

finalidad de ir entrenando su comportamiento poco a poco para no tener que restringir demasiado su vida social. También es importante implicar con nuestra actitud a amigos y conocidos, para que los traten sin miedo, que sepan que es bueno que se intente llegar a ellos y que no dejen de saludarlos porque no se les responde. Algún día quedarán gratamente sorprendidos cuando les reclamen el saludo.

También intentamos flexibilizar sus conductas, haciéndole ver que el cambio no es malo, y procurando que se aferre al menor número de rutinas posible. Tratamos de comprender el porqué hace las cosas, y muchas veces para ello solo tenemos

que usar la lógica, porque realmente su forma de vida es muy sencilla y muy sincera. De ahí que la nuestra a veces se les haga incomprendible. Entre el David de hoy y el David de hace 5 años hay un abismo, hoy juega con nosotros, te busca para jugar, vuelve a ser muy alegre, le encanta que lo mimen, nos mima, nos ayuda en algunas tareas, cada vez habla más e incluso ya maneja algunos juegos del ordenador.

Cada cierto tiempo (entre un año y dos), notamos que David pasa una temporada más inquieto y descentrado, pero ahora ya sabemos que no debemos asustarnos, como nos ocurrió la primera vez, porque es el prelude, de un salto hacia adelante. Su cabecita debe asimilar muchos cambios y eso provoca en él cierto nerviosismo.

Queremos agradecer desde aquí a toda la gente que creyó en David y nos ayudó tanto en el diagnóstico (Dra. Rosa Rosado), como a todos los responsables de su educación en el colegio Isaac Díaz Pardo y muy especialmente a todos los niños y niñas de su clase, por la gran lección que nos están dando. ■

Con tu colaboración ayudas a que muchos niños tengan una educación.

113 millones de niños no van a la escuela.

Gracias a ti podrán hacerle y con tu esfuerzo podrán tener un futuro digno. En Fundación Española de Inmigrantes (FEI) somos el único organismo que las más desfavorecidas tengan una educación de calidad. Porque la falta de educación significa la falta de oportunidades.

Si quieres colaborar infórmate en el 902 444 844 o en www.fundacionfei.org

Colabora: Banco de España (España) 0688 8001 64 201024021. BBVA 0182 8288 88 201 8288001.

Fundación Española de Inmigrantes
CEI-Asociación