

Soy persona,
tengo autismo



Textos

Eduardo Viloria Daboín,
Gioconda Mota Gutiérrez y
Belkis Lovera

Edición al cuidado de

Gioconda Mota Gutiérrez

Diseño y diagramación

Claudia Cova Colmenares
www.estudiof1-4.com.ve

Esta publicación de la Cooperativa Audiovisual La Célula se realizó gracias al apoyo financiero del Fondo de Compensación Interterritorial del Consejo Federal de Gobierno



Impresión

Intenso Offset - Grupo Intenso

Primera edición: Noviembre 2014
Impreso en Caracas - Venezuela

Esta es una obra de **difusión gratuita y no comercial**. Sus contenidos pueden ser libremente utilizados y difundidos sin fines comerciales.

ISBN

If25220146103472

Depósito legal

978-980-7713-00-9

Soy persona, tengo autismo

Uno de nuestros principales rasgos como seres humanos es la capacidad de comunicarnos. La mirada, los gestos, las palabras, los símbolos, conforman el intrincado mundo de la comunicación humana, del que nos apropiamos naturalmente a medida que crecemos. Pero existen personas para quienes este rasgo se manifiesta y desarrolla de una forma completamente distinta, causando dificultades para desenvolverse en nuestro mundo. Es el caso de las personas con autismo, que desarrollan formas particulares y “extrañas” de comunicarse y también formas especiales de ordenar este mundo y protegerse de una realidad que perciben desordenada, avasallante e, incluso, agresiva.

Quienes convivimos con personas con autismo hacemos grandes esfuerzos vitales para

ayudarles a sobrevivir en este mundo, esfuerzos centrados en que comprendan el funcionamiento de la sociedad y se adapten a sus normas y convenciones. Sin embargo, es muy poco lo que hace la sociedad para comprenderles y adaptarse con amor y respeto a sus particularidades y necesidades.

Visibilizar el autismo en la vida cotidiana de toda la sociedad es un asunto que no sólo atañe a las familias con autismo, sino al entorno social y a los gobiernos. Se habla mucho del “aislamiento” que caracteriza al autismo, pero pocas veces se dice que quizás este sea consecuencia de nuestra actitud discriminatoria, intolerante y de que no asumamos la diferencia como parte natural y hermosa de la vida.

Realizamos esta publicación con el convencimiento de que

es posible para todos y todas acercarse al autismo y disfrutarlo, si nos abrimos a la observación, la intuición, la sensibilidad y la atención, cualidades que nacen y se expanden desde el amor. En estas páginas quisimos acercarnos al conocimiento del autismo, de sus particularidades y características, así como a su comprensión. Solamente desde allí es posible amar a las personas que viven con autismo, protegerles y hacerles felices.

Esta publicación se enmarca dentro del proceso de difusión y promoción del primer largometraje documental venezolano sobre el autismo *Hay alguien allí*, concebido como herramienta social para generar sensibilización y organización alrededor de la condición del autismo en nuestro país.

¿Qué es el autismo?

El autismo es un trastorno del desarrollo que afecta la interacción social, las habilidades comunicativas y la conducta. Las personas que viven con autismo tienen dificultades en la comunicación verbal y no verbal.

Estas dificultades les afectan la capacidad para ordenar y comprender lo que perciben, organizarse a sí mismos efectivamente, y comprender y utilizar el lenguaje para comunicarse, impactando por ende en todo lo que tiene que ver con la vinculación

social y humana (ocio, juego, estudio, amistad, habilidades para la vida).

Estas afectaciones conforman un abanico amplio conocido como “trastornos generalizados del desarrollo” o “trastornos del espectro autista”, que implican grados y niveles distintos, que van desde las formas más severas como el autismo clásico, síndrome de Rett o el trastorno desintegrativo infantil, hasta las formas más leves como el autismo de alto nivel de funcionamiento.



Señales tempranas de alerta

El niño o niña que presente varias de las siguientes características entre el año y los dos años de edad puede considerarse con riesgo de tener autismo. Es importante saber que solamente un especialista o un equipo de especialistas está en capacidad de dar un diagnóstico preciso, de modo que ante estas señales de alerta, lo más conveniente es la evaluación por personas especializadas.

- Habla o balbucea con un tono de voz extraño.
- Muestra una sensibilidad anómala a algún estímulo sensorial (luces, sonidos, texturas).
- Tiene apego a ciertos objetos: no los suelta aunque lleve con ellos mucho tiempo.
- Hace movimientos extraños con el cuerpo o las manos (aletea, se balancea).
- Usa sus juguetes de forma extraña o inadecuada.
- Hace girar objetos o los alinea obsesivamente.
- No muestra entusiasmo por explorar cosas nuevas; tiene fijaciones.
- Se molesta en exceso o es difícil de calmar; tiene cambios de ánimo muy bruscos sin causa aparente.
- No balbucea o habla con otra persona en un intento de conversación.
- No intenta captar la atención de otros.
- No sonríe en respuesta a la sonrisa de otro.
- No sostiene la mirada o lo hace por lapsos muy cortos.
- No responde cuando se le llama por su nombre.
- No mira cuando intentas dirigir su atención hacia otros.
- No le gusta que les abracen o les mimen.
- No dice sus primeras palabras entre los 12 y los 24 meses.
- No muestra que comparte una alegría o una diversión.
- No muestra interés por otros niños o niñas y su juego es comúnmente solitario.



¿Por qué a mí?

El autismo ocurre en todos los grupos humanos, sin importar origen étnico, clase social, nivel socioeconómico, o nivel educativo del padre y la madre. Lo más importante es saber que el autismo no es causado por razones psicológicas o emocionales del padre o la madre.

La causa exacta del autismo sigue siendo un misterio. Sin embargo, es probable que el autismo se deba a múltiples factores: de tipo genético, biomédico, factores neurológicos o ambientales. Falta mucho por descubrir y conocer sobre este trastorno.

Lo fundamental es saber que los padres y madres no somos culpables del autismo

de nuestros hijos o hijas. En ningún caso el autismo surge debido al comportamiento materno o paterno.



Los distintos autismos

El autismo tiene tantos grados y rostros como personas que viven con autismo. Van desde los más leves hasta los más comprometidos o severos.

El síndrome se manifiesta de manera distinta en cada caso. Existen personas diagnosticadas dentro del mismo grado de autismo, pero con manifestaciones concretas de los rasgos completamente distintas. Y esto no ocurre solamente por la combinación específica de rasgos, conductas y por la complejidad variable de estas características, sino porque quienes viven con autismo son ante todo personas, individuos(as), con personalidad,

gustos, preferencias, manías, obsesiones y características propias, además de aquellas que les hacen personas con autismo.



Me ocupo, no me preocupo

Es muy importante superar pronto el temor que genera ese momento complejo en que percibimos que a nuestro hijo o hija le ocurre algo, que no es igual a los(as) demás, que su proceso de desarrollo no está ocurriendo de la misma forma. Lo mejor que podemos hacer es enfrentar ese temor, apoyarnos en nuestros seres queridos, hablar al respecto y tomar lo más pronto posible la decisión de acudir a especialistas para realizar una evaluación. No hay pruebas sanguíneas, ni exámenes médicos específicos para ello, solo prue-

bas psicológicas realizadas por especialistas.

El diagnóstico de autismo en una familia suele ser un golpe emocional muy duro. El miedo y la angustia por no saber muy bien qué le ocurre a nuestro(a) hijo(a) y cómo podemos ayudarle pueden, incluso, paralizarnos e impedirnos actuar.

Estos procesos de duelo no ocurren sólo en el momento inicial del diagnóstico, sino que pueden estar presentes en etapas distintas de la vida con nuestro(a) hijo(a), ya que

su proceso de desarrollo y crecimiento estará marcado por la aparición de cambios, nuevas dificultades, nuevos retos, angustias e incertidumbres.

Por ello, serán de mucha ayuda el apoyo psicológico y afectivo siempre. La posibilidad de asumir con entusiasmo y fortaleza estas dificultades será la diferencia para que nuestro(a) hijo(a) reciba la atención que necesita y para que quienes integran la familia vivan el autismo también desde sus múltiples expresiones gratificantes.



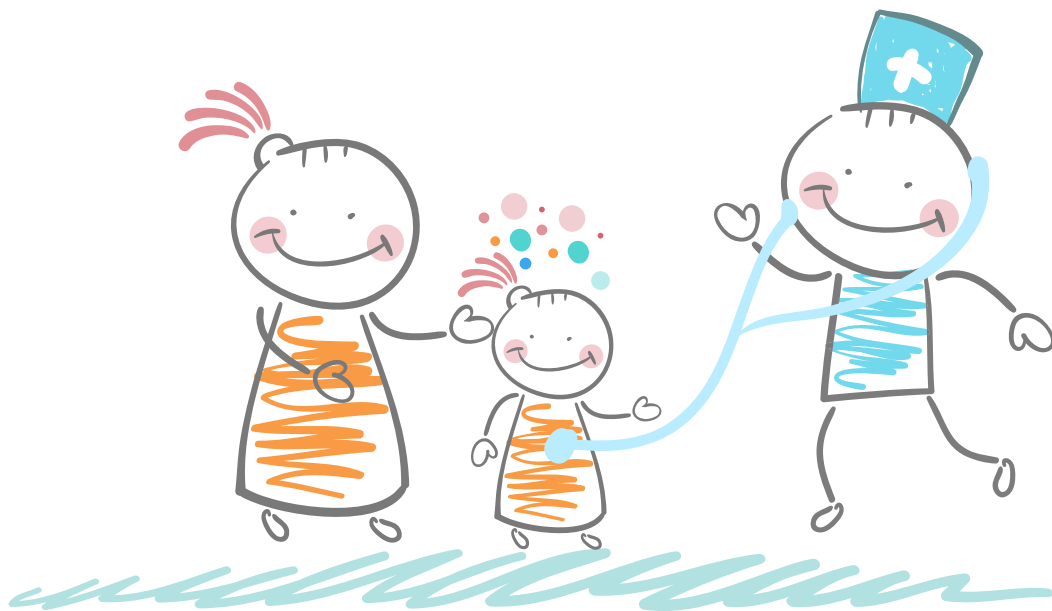
Intervención temprana

Entre más pronto comience nuestro(a) hijo(a) a recibir la atención psicológica, terapéutica, clínica y pedagógica adecuada, mayores serán las posibilidades de que desarrolle las capacidades que posee potencialmente. Es en los primeros años de la vida de un(a) niño(a) cuando

se sientan las bases que le permitirán después alcanzar habilidades y capacidades específicas. En el caso de los niños y niñas con autismo, que no desarrollan por sí solos muchos de estos fundamentos y bases del desarrollo, todo lo que podemos hacer por estimular y ayudar

a su adquisición desde los primeros momentos, serán la garantía de que pueda alcanzar después habilidades y capacidades centrales para su vida.

Para el desarrollo de las personas con autismo no hay techos: no es posible saber, en la temprana infancia, cuál será el grado de autonomía, independencia, desarrollo intelectual, físico y académico que logrará una persona con autismo. Por ello, nada de lo que hagamos en su ayuda desde estos primeros momentos será en vano; al contrario, todo contribuirá a que alcance el máximo de sus posibilidades.





No se cura, se trata

El autismo no es una enfermedad: es una condición con la que la persona vivirá toda su vida. Lo principal es asumir el autismo como una forma de ser, aceptarlo como tal y dejar de aspirar a una “normalidad” impuesta por convenciones sociales. Así podremos acercarnos realmente al autismo, comprenderlo, descubrirlo, disfrutarlo y, entonces sí, comenzar a ayudar a las personas con autismo.

Aunque no hay un tratamiento curativo para las personas con autismo, es mucho lo que puede hacerse para que superen problemas conductuales, sensoriales y perceptivos. Asimismo, para atender oportunamente las afectacio-

nes de salud, que también son propias y particulares en cada caso: alteraciones metabólicas, gastrointestinales, neurológicas, inmunológicas, entre otras.

La pertinencia en la aplicación progresiva, permanente y conjunta de las opciones de tratamiento médico existentes depende de cada caso, de cada persona con autismo, y debe ser orientada y supervisada no solo por los padres y madres sino por especialistas. A nivel clínico, las principales especialidades que abordan la condición son: psiquiatría, neurología, gastroenterología e inmunología, siendo lo ideal, un abordaje interdisciplinario y coordinado.

Aprendizaje permanente

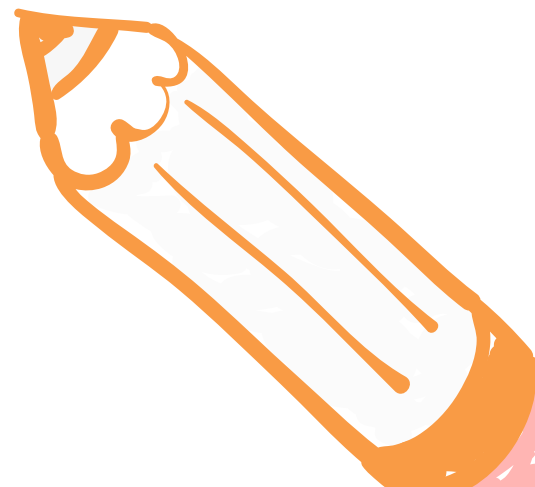
Las personas con autismo necesitarán de apoyo terapéutico y psicoeducativo durante toda su vida. La adquisición de lenguaje o de otras formas de comunicación alternativas, el desarrollo de la motricidad, la estimulación sensorial y ordenamiento perceptivo, el aprendizaje de habilidades para la vida, de conocimientos específicos en cualquier área, y de habilidades artísticas y laborales, requerirán de un continuo y sistemático acompañamiento y orientación especializados.

Allí están, para ello, múltiples tratamientos terapéuticos, tales como: la terapia de lenguaje, la terapia ocupacional, la equinoterapia, la hidrote-

rapia, los entrenamientos de integración auditiva (Método Tomatis y Método Berard), la terapia de integración sensorial, el neurofeedback, la del finoterapia, la musicoterapia, los métodos psicoeducativos y de modificación conductual como ABA y TEACH, entre otros.

Todas estas opciones, aplicadas sistemáticamente serán de mucha utilidad para el óptimo desarrollo de las personas con autismo. Es mucho lo que puede hacerse por garantizarles una vida digna y feliz en la que desarrollen sus capacidades y sean incluidas socialmente. Muchas familias, por falta de apoyo, optan por dejar a sus

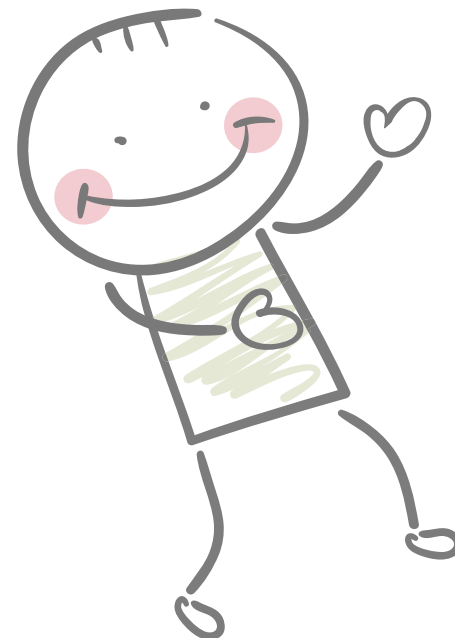
hijos e hijas en casa, generando en alguna medida una forma de encierro. La gran apuesta vital de inclusión de las personas con autismo es que puedan desarrollar capacidades para vincularse en actividades sociales de forma armónica. Y se requiere un esfuerzo por parte de ellos(as) y sus familias, pero también por parte de la sociedad para adaptarse a las necesidades específicas de las personas con autismo.



Mitos y realidades



Mito	Realidad
Las personas con autismo prefieren aislarse.	Las personas con autismo desean socializar pero no saben cómo hacerlo, y realizan grandes esfuerzos por lograrlo.
El autismo solamente está presente en la infancia.	Con frecuencia, se habla únicamente de “niños con autismo”, o de “autismo infantil” pero casi nunca de los “adultos con autismo”. Es necesario que la sociedad conozca y entienda tanto a los niños y niñas como a los(as) adultos(as) afectados por el autismo.
Son personas incapaces de sentir o de expresar afecto.	Las personas con autismo sienten, ríen, lloran, se enfadan, acarician, dan besos, quieren jugar. A veces, debido a su forma de pensamiento distinto y a los problemas sensoriales, les cuesta un poco más expresarlo.
Las personas con autismo son no verbales, nunca hablarán o no pueden hablar aunque quisieran.	Muchos niños y niñas con autismo hablan y mejoran sus habilidades verbales a través de intervenciones como la terapia de lenguaje. Además, hablar es solo una manera de comunicación. Con identificación y una intervención temprana, los niños y niñas que no hablan pueden desarrollar otras maneras de comunicación funcionales.





Mito

Realidad

Todos los niños con autismo son “genios”, tienen un talento o son muy inteligentes.

Los niños y niñas con autismo pueden tener varios resultados en sus rangos de coeficiente intelectual. Como otras personas, tienen sus fortalezas y sus debilidades.

No pueden ir a escuelas normales.

En general, los niños, niñas y adolescentes con autismo se benefician enormemente de la integración en la vida escolar regular. Sólo los casos más severos pueden tener mucha dificultad para integrarse a la dinámica y ameritan otro tipo de atención.

Las personas adultas con autismo no pueden trabajar.

Con una atención adecuada desde la infancia, una persona con autismo puede desarrollar habilidades académicas y laborales que le permitan incluirse en el mundo del trabajo, incluso con acompañamiento, de ser requerido.

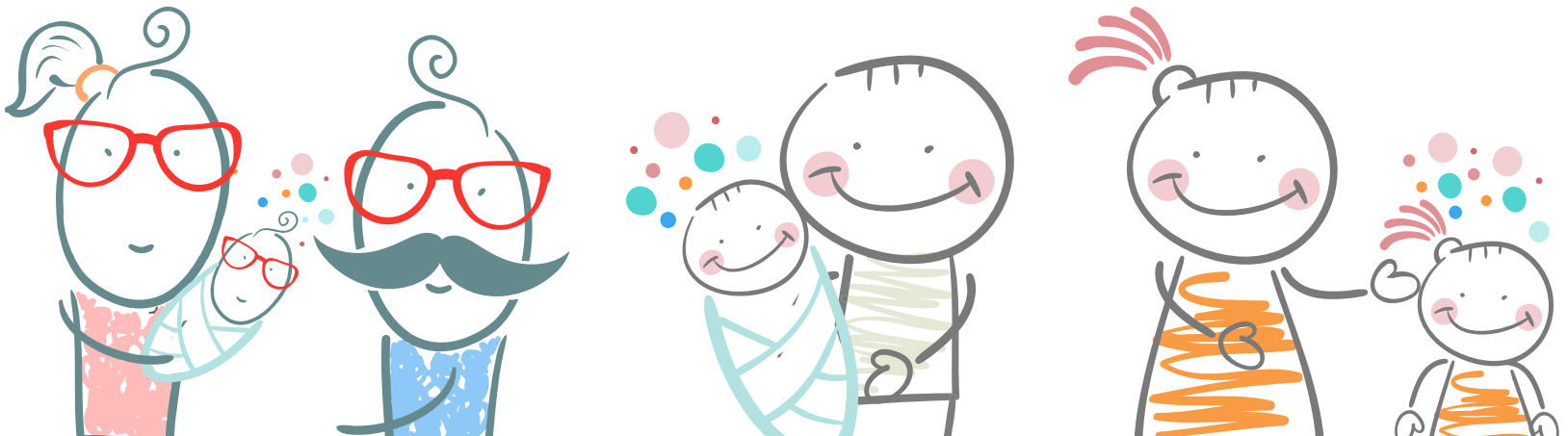
Familias con autismo

El autismo es un trastorno tan complejo que implica una alteración importante de la dinámica de la familia toda. Por eso hablamos de familias con autismo, ya que el autismo de un integrante de la familia impactará en todos los ámbitos de la vida familiar: las rutinas, la alimentación, la adecuación del espacio físico, el ordenamiento y uso del tiempo, la productividad y el esfuerzo cotidiano.

Es importante comprender la familia de la persona con autismo, como aquella que está integrada por todos los seres cercanos a su cotidianidad y frecuencia de encuentro y vínculo; en tal sentido, hablamos de padres, madres y hermanos(as), pero también de amigas y amigos, tíos y tías, abuelas y abuelos, primas y primos, vecinas y vecinos. Mientras mayor sea el apoyo, cerca-

nía, afecto y comprensión, mejor será la situación y convivencia de la familia con autismo.

Las personas con autismo demandan atención y la atención, además de amor, es tiempo y esfuerzo. Mientras más integrantes compartan ese proceso más equilibrada será la vida para las y los integrantes de la familia.



Dónde acudir

Aunque en la sociedad venezolana aún existe un déficit importante de espacios óptimos de atención a personas y familias con autismo, algunas instituciones públicas y privadas están poniendo esfuerzos en ello. A continuación, se mencionan algunas y sus páginas web donde puede obtenerse más información de directorios específicos:

- Consejo Nacional para Personas con Discapacidad (CONAPDIS): www.conapdis.gob.ve
- Programa Nacional de Atención en Salud a las Personas con Discapacidad (PASDIS), del Ministerio del Poder Popular para la Salud: pasdis.mpps.gob.ve/pasdis/
- Ministerio del Poder Popular para la Educación / Coordinaciones Estadales de Educación Especial ubicadas en las Zonas Educativas de cada entidad federal: www.me.gob.ve
- SOVENIA (Sociedad Venezolana de Niños y Adultos Autistas): www.sovenia.net
- CEPIA (Fundación Autismo en voz Alta): www.autismoenvozalta.com
- Red para Crecer: www.redparacrecer.org.ve

En la página web del primer largometraje **documental sobre el autismo *Hay alguien allí***, también puede descargarse un directorio nacional: www.hayalguienalli.com.ve



"El autismo no es un mundo aparte, sino parte de este mundo".