

**UNIVERSIDAD CENTRAL DE VENEZUELA
FACULTAD DE HUMANIDADES Y EDUCACION
ESCUELA DE COMUNICACIÓN SOCIAL
BIBLIOTECA GUSTAVO LEAL**

FECHA DE ENTREGA: 21 de enero de 2011

**AUTORIZACION PARA LA DIFUSIÓN ELECTRONICA DE LOS TRABAJOS DE GRADO Y/O
TRABAJOS DE ASCENSO DE LA ESCUELA DE COMUNICACIÓN SOCIAL
UCV.**

Yo, Ariana Guevara Gómez, , autor(es) del trabajo **El precio del autismo. Historias de superación en la adversidad.**

Presentado para optar por el título de licenciada en Comunicación Social

A través de este medio autorizo a la Escuela de Comunicación Social de la UCV, para que difunda y publique la versión electrónica de este trabajo de grado, a través de los servicios de información que ofrece la Biblioteca Gustavo Leal de la Institución, sólo con fines de docencia e investigación, de acuerdo a lo previsto en la Ley sobre Derecho de Autor, Artículo 18, 23 y 42 (Gaceta Oficial N° 4.638 Extraordinaria, 01-10-1993).

X	Sí autorizo
	Autorizo después de 1 año
	No autorizo

Firma(s) autor (es)

Ariana Guevara Gómez

C.I. N° 18.226.469

e-mail: arguego@gmail.com

C.I.N° _____

e-mail: _____

Por el equipo

C.I. N° _____

e-mail: _____

C.I.N° _____

e-mail: _____

En Caracas, a los 21 días del mes de enero de 2011

Nota: En caso de no autorizar: la Escuela de Comunicación Social publicará en sus portales la referencia bibliográfica, tabla de contenido (índice) y un resumen descriptivo elaborado por la Biblioteca Gustavo Leal, sus palabras claves y se indicará que el autor decidió no autorizar el acceso al documento a texto completo.

La cesión de derechos de difusión electrónica, no es cesión de los derechos de autor, porque este es intransferible.

Título del Producto o Propuesta: **El precio del autismo. Historias de superación en la adversidad**



Universidad Central de Venezuela
Facultad de Humanidades y Educación
Escuela de Comunicación Social

El precio del autismo

Historias de superación en la adversidad

Trabajo Especial para optar por el título
de Licenciada en Comunicación Social

Autora: Ariana Guevara Gómez
Tutora: Mireya Tabuas

Caracas, octubre de 2010

Universidad Central de Venezuela
Facultad de Humanidades y Educación
Escuela de Comunicación Social

El precio del autismo Historias de superación en la adversidad

Autora: Ariana Guevara Gómez
Tutora: Mireya Tabuas

Resumen

Las personas con autismo se caracterizan por su aislamiento. Tienen dificultades para establecer relaciones normales con la sociedad debido a su condición, que aún no tiene causas específicas. Aunque este trastorno no se cura totalmente, puede tratarse a través de distintos métodos, que son, en su mayoría, muy costosos. De allí surge la inquietud de investigar sobre los mecanismos que utilizan las familias de personas con autismo que no cuentan con los recursos suficientes para costear los tratamientos. Se trata de un reportaje interpretativo, en el que se muestran las dificultades y también las esperanzas de los que se involucran directamente con esta condición. La información se hila a través de historias de vida, que son la base de la investigación. Con este proyecto se pretende suplir una falta informativa, porque los medios normalmente no dedican suficiente espacio a estos temas y, además, la investigación periodística en esta área, al menos en el país, no es abundante. Por lo tanto, a través de este trabajo, se trata de dar una visión amplia sobre el asunto, de manera que los lectores puedan acercarse a las realidades de estas personas especiales.

Palabras clave: autismo, insuficiencia de recursos, tratamientos.

*A Alfre, que es una parte
importante de mi ser
y quizás no lo sabe.*

*A mamá, que deja de ser
ella misma
para que él sea
quien es.*

Agradecimientos

A la Universidad Central de Venezuela, porque aquí aprendí a convivir en la diversidad y a ser ciudadana.

A la Escuela de Comunicación Social, porque en sus espacios me dieron los conocimientos necesarios para decidir mi futuro.

A Dios, por darme fuerzas y llenarme de alegrías reconfortantes.

A mamá, por ser mi ejemplo, mi apoyo, mi fortaleza; por enseñarme a perseguir las metas con constancia y a aprender de los errores; porque ella es, en sí misma, una evidencia de que existe la mano perfecta de Dios.

A mi tía Fabi, por darme palabras de aliento en los momentos justos y por ayudarme siempre.

A Andrea, por hacerme reír con sus chistes malos, cocinar platos riquísimos y cuidarme en los momentos de angustia; por hacer mi vida más feliz.

A mis abuelitas, Con y Audí, por sus sonrisas, sus preocupaciones, sus oraciones; por demostrarme que el amor verdadero no es una utopía.

A mi tía Bea, a mi madrina Mari y a mi tío Filo, por todas las atenciones durante mis primeros años en Caracas; por cubrir mis necesidades elementales, por escuchar mis quejas y darme momentos imposibles de olvidar.

A papá, por quererme a su manera y darme unos hermanos maravillosos.

A mis amigos, Emily, Lili, Erick, Freya, Jonathan, Alejandro, por su apoyo y sus risas contagiosas.

A Rafa, por compartir conmigo momentos felices y también esta pasión por el periodismo.

A Mireya, por sus correcciones precisas y, sobre todo, por su ayuda casi terapéutica en momentos de crisis.

A Lore, por detectar errores con honestidad; por darme lecciones para ser una mejor profesional y, también, una mejor persona.

A Ana, Carmen, Saraí, Stella, Ruth, por dejarme entrar en sus vidas y conocer sus hermosas historias.

A mi abuelo Felipe, porque su perseverancia ha trascendido varias generaciones; por estar presente en cada paso que doy.

Índice

Introducción	7
Capítulo 1: Los tropiezos del inicio	16
Desconocimiento costoso	19
La incertidumbre	21
Si es antes, mejor	23
Origen incierto	25
Intestino agujereado	29
Asunto de genética	30
Diagnósticos complicados	33
Capítulo 2: Desde la psicología	37
Frente a la mesa del terapeuta	38
Sin pagar	44
Un centro gratuito y en crisis	49
En la piscina	54
Sobre el caballo	55
Ejercicios para el oído	61
Capítulo 3: Roces médicos	67
Alimentación sanadora	68
Adiós a los metales pesados	75
Células poderosas	81

Capítulo 4: Los que ayudan	86
Instituciones que apoyan	87
Vitaminas gratuitas	89
Pago asegurado	91
Lo público como opción	92
Familias involucradas	94
Epílogo	97
Referencias	105

Introducción

Todas las personas con autismo son diferentes. Unas se encierran en sí mismas por completo. Otras pueden establecer contacto con el mundo que las rodea, pero sólo cuando les interesa. Otras más tienen deseos de conectarse con la sociedad, pero se les dificulta. Sin embargo, todas, o al menos la mayoría, son ajenas a las convenciones sociales. Les cuesta entenderlas y, por lo tanto, practicarlas. No es fácil para ellas encajar en las reglas que impone la gente. Tienen sus rutinas, sus gustos y se resisten a los cambios.

Leo Kanner fue uno de los primeros especialistas en describir esta condición. La define con una imagen literaria: “El autismo es sinónimo de extrema soledad” –así lo citan Coleman y Gillberg, en su libro *El autismo: bases biológicas* (1989: 25)–. Gallimberti (2002: 132) indica en su diccionario de psicología que el término viene del griego y se refiere a “sí mismo”. De todos modos, esta situación tiene distintos niveles de profundidad. No puede colocarse una etiqueta que englobe a todos los casos.

Un documento del Instituto de Salud Carlos III, de España, explica la pertinencia de hablar de Trastornos del Espectro Autista (TEA), en lugar de autismo a secas –aunque reconocen que, para economizar el lenguaje, no hay inconvenientes con usar este último término siempre que se considere su relación con el primero–. Cuando se utiliza la denominación de Trastornos del Espectro Autista se hace referencia a la amplitud de esta condición, en la que pueden incluirse distintos grados, que van del más al menos complicado: el trastorno autista, el síndrome de Asperger, el trastorno desintegrativo infantil y el generalizado de desarrollo no especificado. En el documento se justifica el uso de este rango: “El cuadro clínico no es uniforme ni absolutamente demarcado, y su presentación oscila en un espectro de mayor a menor afectación; varía con el tiempo, y se ve influido por factores como el grado de capacidad intelectual asociada o el acceso de apoyos especializados. El concepto de TEA trata de hacer justicia a esta diversidad, reflejando la realidad clínica y social que afrontamos” (2004, Instituto de Salud Carlos III).

Aunque se han realizado investigaciones en el área, no se han podido establecer causas únicas. Por eso mismo, existen múltiples tratamientos, que sirven para mejorar los síntomas de la condición. En algunos casos funcionan, en otros no. Es difícil establecer una receta infalible para todas las personas con autismo. Y, para hacer más difícil la situación, esas intervenciones son, en su mayoría, costosas. Los gastos dependen de la gravedad de la condición y de la actitud de la familia frente al problema. En ocasiones, se buscan muchas alternativas, pero en otras, los padres prefieren quedarse con lo indispensable. En todo caso, muchas veces lo que debe invertirse supera los ingresos mensuales del grupo familiar. Además, sólo existe un centro público específico para el autismo, y presenta algunas deficiencias. Los demás sitios públicos a los que pueden asistir las personas con este trastorno, no están especializados en el área.

El peso que han tenido los medios en la divulgación de este tema no ha sido relevante. Aunque en Internet pueden conseguirse datos suficientes sobre el autismo, la realidad es que no todas las personas en el país tienen acceso a esta tecnología. Por lo tanto, el papel de los medios tradicionales y de otras campañas informativas es de gran importancia para reducir los vacíos que existen sobre la condición especial. Sin embargo, hasta los momentos se ha notado una posible deficiencia en el tratamiento periodístico del autismo. No se da suficiente espacio ni profundidad a la presentación de este asunto.

A partir de allí surgió la inquietud de investigar y, después, mostrar a través de un trabajo periodístico, cómo viven las familias de personas con autismo que no cuentan con los recursos económicos necesarios para costear los tratamientos¹. La idea fue averiguar los mecanismos que se utilizan para acceder a las intervenciones que garantizan la mejoría de los familiares con autismo, y explicar lo que significa esta condición para las personas que conviven con ellos.

¹ Se tomaron en cuenta sólo los tratamientos para mejorar la condición. No se consideró el aspecto educativo, porque cuando una persona con autismo está integrada en una escuela regular, los gastos son los mismos que otras familias sin niños especiales. En los casos en los que los niños estén en colegios privados especiales, hay otras aristas que se desvían del objetivo de esta investigación

Desde el periodismo

El periodismo es un oficio que permite el acercamiento a la realidad. A través de un trabajo periodístico, el público puede vincularse con las cosas que pasan a su alrededor. Esta profesión juega un papel importante en la cohesión social: los ciudadanos pueden entender lo que le sucede a los demás y sensibilizarse por los problemas que padecen otras personas que comparten su mismo espacio geográfico.

Esta investigación siguió los métodos del periodismo, tanto en la búsqueda y tratamiento de los datos, como en la presentación final de la información. El trabajo periodístico se hiló a través de historias de vida de las familias de personas con autismo. Se intentó rescatar el valor del testimonio como una forma de acercarse a las realidades y entenderlas mejor. Kevin Hall y Ruth Merino (1995) dicen en su libro *Periodismo y creatividad* que es importante que el periodista piense en imágenes y use sus sentidos para hacer su trabajo. Las historias, para ellos, son las que se escriben con este sistema y que, al leerlas, expresan un concepto abstracto: “El amor y su antítesis, el odio y la soledad; la bondad y su antítesis, la maldad; la serenidad y el terror, la verdad y la mentira; la vida y la muerte o su acompañante, el peligro; la belleza y la fealdad; la esperanza y la desilusión; la alegría y la tristeza...” (1995: 42).

La idea de este trabajo es que las historias transmitan la esperanza de las familias de personas con autismo. La fuerza, sobre todo de las madres. El sacrificio, la entrega y, al final, la alegría por los logros. De ahí la importancia de vincular cada una de las explicaciones con relatos de gente que vive, sufre y tiene fe.

Pero estos relatos no van solos. Se acompañan con elementos de contexto, porque el autismo es una condición misteriosa y complicada, que debe explicarse. Para eso, se usaron las informaciones de expertos, libros y otros documentos relacionados. Aquí entra el concepto de periodismo científico, que es el que se encarga de investigar la educación, la ciencia y la tecnología –así lo dice el *Manual de periodismo educativo y científico*, del Centro Interamericano

para la Producción de Material Educativo y Científico para la Prensa—. Esta definición tiene pertinencia, porque en este trabajo se trata de ahondar en los asuntos médicos y psicológicos que se vinculan con el autismo. Y eso no quiere decir que el texto sea complejo. El mismo manual dice lo siguiente: “El material científico destinado a los grandes públicos debe incluir amenidad y algo de buen humor y ambientación anecdótica que pueden también obtenerse en las fuentes documentales y, sin menoscabar la fidelidad y dignidad del tema, permiten al periodista ofrecer alternativas agradables a un lector demasiado halagado por los otros flancos del periodismo” (1974: 87). De ahí la importancia de incluir las historias de las familias y la interpretación de lo que dicen las demás fuentes.

La disciplina que se sigue es el periodismo y el género es, específicamente, el reportaje. Ernesto Ulibarri cita a Leñero y Marín en su libro *Idea y vida del reportaje*: “Los reportajes se elaboran para ampliar, complementar y profundizar en la noticia; para explicar un problema, plantear y argumentar una tesis o narrar un suceso. El reportaje investiga, describe, informa, entretiene, documenta” (2003: 27). Benavides y Quintero (2004: 225) indican en *Escribir en prensa* que el reportaje general se encarga de responder al cómo y al por-qué de los hechos.

Además, no se trata de un reportaje a secas, sino de uno interpretativo, en el que se debe verificar una hipótesis de investigación, a través de un texto que sea agradable al lector. Enrique Castejón (1992: 84) dice en *La verdad condicionada* lo siguiente sobre la teoría de la interpretación: “Plantea como base de todo su desarrollo que los hechos no son aislados, sino parte importante de un sistema de elementos interactuantes que, de alguna manera, incide en la realidad que nos rodea”.

La hipótesis que sirvió de norte a este reportaje interpretativo fue ésta: las personas con autismo que pertenecen a familias con recursos insuficientes, tienen la posibilidad de mejorar su condición a través de distintos mecanismos, a pesar de que los tratamientos son costosos, que los ingresos económicos no alcanzan para costear las necesidades de estas personas especiales y que las instituciones públicas tienen inconvenientes en la atención de este trastorno.

La idea es presentar un problema con todas sus aristas, pero, al final, dar un mensaje de optimismo. No se pretende acentuar las miserias, sino los logros y las esperanzas en el futuro.

• **Selección de las familias.** Para escoger a las familias que se reflejarían en la versión final del trabajo, se realizaron 17 entrevistas preliminares en 3 centros especializados en atención de autismo. Dos de ellos eran privados –la Sociedad Venezolana de Niños y Adultos Autistas, Sovenia, y el Centro de Atención Integral para la Integración y el Aprendizaje, Cepia– y uno público, el único de la ciudad –Centro de Atención Integral para Personas Autistas, Caipa–. En esas entrevistas breves, se indagó sobre las características socioeconómicas de la familia, los ingresos mensuales, los tratamientos que se seguían para la mejora del autismo, los gastos de cada mes, y datos específicos de la condición, como la edad del diagnóstico, el tipo de autismo, o si se observaban logros, etc.

El criterio de selección más importante fue el económico. Por lo tanto, se consideraron los gastos mensuales de la familia y los ingresos que se percibían cada mes. La mayoría de las familias seleccionadas presentaban, al momento de la entrevista, mayores gastos que ingresos. Es decir, al hacer una cuenta hipotética de los gastos, sin los apoyos que recibían, se veía que había más egresos que ingresos. Se seleccionaron cuatro familias que cumplían estrictamente con estos criterios, y una que no entraba en estas consideraciones –así se muestra la diversidad de casos y realidades–.

También se tomaron en cuenta las edades. Las personas con autismo que estaban dentro de estas familias, tenían entre 4 años y 19 años. Es decir, sólo se consideraron niños y adolescentes con la condición. Eso fue así porque los tratamientos deben hacerse a edades tempranas para observar mejorías. Además, se quería indagar sobre las esperanzas de progreso que tenían las familias, especialmente las madres. Por eso no se consideraron edades adultas.

• **Técnicas para obtener información.** La recolección de datos siguió una serie de técnicas de investigación –provenientes de la metodología científica, pero aplicables al periodismo–. De acuerdo con lo explicado por Ander-Egg (2003) en su libro *Técnicas para la recogida de datos e información* se realizó investigación documental, a través de libros, estadísticas, páginas web.

También se empleó lo que este autor denomina observación libre, que consiste en captar la realidad con los sentidos, pero sin emplear instrumentos de recolección muy estructurados. En este trabajo, la observación se efectuó durante los encuentros con los entrevistados. Para la elaboración del reportaje se hace imprescindible la presencia del periodista en el lugar, de manera que se asimilen detalles que contribuyan a configurar las historias. Sin embargo, este proceso no requiere de esquemas de recolección totalmente planificados. Además, fueron observaciones no participantes, porque se hizo contacto con las fuentes, pero sin actuar en su dinámica cotidiana.

Y, esencialmente, se utilizó la técnica de la entrevista para obtener información, tanto de los familiares –que fueron las fuentes principales–, como de los expertos y otros involucrados. En cuanto a las familias, se tomó en cuenta sólo a las madres de las personas con autismo. Eso fue así porque en las entrevistas preliminares se evidenció que las mamás son las que más cuidan de sus hijos especiales, mientras los papás trabajan. Esta consideración también se apoya en una declaración de Marifer Agostino, psicóloga de la Unidad de Discapacidad de la Facultad de Humanidades y Educación de la Universidad Central de Venezuela. Ella dijo lo siguiente: “¿Qué he observado en las personas que tienen síndrome de Asperger y, sobre todo, en las que salen adelante? Que cuentan con familias estrictas, generalmente con madres muy emprendedoras, muy luchadoras, batalladoras. El padre suele tener muy poca o ninguna importancia en la vida del hijo. Puede estar presente, puede ser una familia constituida normalmente, pero el padre suele ser opacado, porque es la madre la que asume ese papel”.

En este reportaje, las entrevistas se emplearon como herramientas y no como un género en sí. Por lo tanto, no puede hablarse de los tipos de conversaciones que se sostuvieron –de noticia, de opinión o de personalidad–, puesto que estas clasificaciones se refieren a la entrevista como género particular. De acuerdo con el entrevistado, cada encuentro tuvo sus objetivos; la idea era obtener los datos necesarios que contribuyeran con la creación del trabajo periodístico. Para realizar estas entrevistas, se siguieron los pasos recomendados por García y otros (2002) en el libro *Cómo hacer periodismo*: seleccionar adecuadamente a las personas; preparar acertadamente las preguntas, bien sea investigando sobre el tema o sobre la personalidad del individuo; planificar una estrategia para evitar que el entrevistado evada ciertas preguntas difíciles; considerar de importancia aquellos temas que surjan durante la conversación y que no se habían previsto; y cumplir estas normas: dar explicaciones al entrevistado sobre las intenciones de la conversación, no interrumpir, insistir en las preguntas –aún cuando la persona no desee dar declaraciones–, mostrar interés, no discutir ni entrar en polémicas.

También se siguió un consejo que da Ryszard Kapuscinski (2003: 16) en *Los cinco sentidos del periodista*, sobre todo para las historias de vida: “El mejor camino para obtener información pasa por la amistad, decididamente. Un periodista no puede hacer nada solo, y si el otro es la única fuente material en que luego habrá de trabajar, es imprescindible saber ponerse en contacto con ese otro, conseguir su confianza, lograr cierta empatía con él”.

Estructura del reportaje

Este trabajo consta de cuatro capítulos, en los que se intenta explicar progresivamente distintos aspectos del autismo en general, y de las familias seleccionadas, en particular. Así se va configurando un discurso en el que conviven la anécdota y la explicación. La idea es dar cuenta de los gastos específicos para la condición y de las formas de cubrirlos. Se presentan los

problemas y dificultades en los primeros tres capítulos, y los mecanismos de solución en el último.

El primer capítulo se titula “Los tropiezos del inicio”. Aquí se explican los primeros momentos de la vida de las familias de personas con autismo, las dificultades del diagnóstico –que se agravan por el poco conocimiento sobre la condición y las múltiples causas que se han conseguido en las investigaciones–. También se comienza a perfilar el peso económico de mantener a una persona con autismo. La idea es exponer con claridad que en este trastorno hay incertidumbres iniciales, angustias y, en muchas ocasiones, gastos importantes.

El segundo capítulo es “Desde la psicología”. Se explican los tratamientos psicológicos disponibles, tanto los indispensables como los alternativos, y se muestran los costos que deben cubrir las familias. Es muy importante la exposición de las bondades de estos tratamientos y los beneficios que traen a las personas con autismo. Los gastos quedan justificados, porque no se trata de un capricho de los padres, sino de intervenciones que pueden generar logros importantes en las personas dentro del espectro. Además, se trata de mostrar otras dificultades, como el transporte a los sitios donde se encuentran estas terapias. No solamente sufre el bolsillo.

El tercer capítulo es “Roces médicos”. Se enfoca en los tratamientos médicos, y queda clara la polémica que existe en torno al asunto. No hay respuestas únicas que permitan guiar las soluciones. Cada especialista tiene sus opiniones sobre las dietas libres de gluten y caseína, los suplementos vitamínicos, la eliminación de los metales pesados y los trasplantes de células madre de médula ósea. En este tema también tiene gran importancia la inversión económica, y se pone de manifiesto la diferencia en las actitudes de las familias frente a estas intervenciones.

El cuarto capítulo es “Los que ayudan”, y es alentador. Aquí se muestran los mecanismos que utilizan estas familias para costear los tratamientos y luchar contra los síntomas del autismo. No se toman en cuenta las estrategias para satisfacer otras carencias –como las necesidades de la canasta básica, por ejemplo–. En estas páginas se demuestra la hipótesis del reportaje: es posible

cubrir los gastos, a pesar de los problemas que se presentan en los centros públicos. Así existan dificultades, no hay oportunidad para pesimismo.

Capítulo 1: Los tropiezos del inicio

Ana Moreno se quedó allí, sin decir nada, pasmada. Su mamá, en cambio, sí pudo preguntar algunas cosas. Que si eso se cura. Que qué tipo de autismo tiene José Antonio. Todo eso lo dijo su mamá. O, al menos, eso es lo que recuerda Ana de ese día, cuando le dieron el diagnóstico de autismo severo a su hijo, en el Centro de Entrenamiento para la Integración y el Aprendizaje (Cepia). Él tenía dos años y medio.

En ese momento, su esposo no la acompañaba porque estaba trabajando. Ya en la casa, ella esperó que llegara. Le dijo el diagnóstico y, según ella, empezó a llorar como un niño pequeño. No, pero ya va, déjame leer. ¿Es algo seguro?, preguntó. Y sí, era cierto.

Cuando en Cepia le explicaron lo que tenía su hijo, a Ana empezaron a encajarle muchas cosas. Cosas que había visto en José Antonio, pero que trataba de justificar con cualquier explicación. Al principio no había nada extraño: cuando tenía un año ya estaba dando sus primeros pasos; al año y medio, caminaba solo; decía algunas pequeñas palabras, y a los dos años formaba frases sencillas. Pero, después dejó de hablar un poco. Se quedaba solo y jugaba con ruedas, o le daba vueltas a una botella de refresco. Y si alguien intentaba quitársela, se molestaba. Si estaba emocionado, abría los dedos de las manos y los tensaba. Su mirada era una ráfaga, y cuando le hablaban sus ojos no se quedaban fijos. Tampoco volteaba si lo llamaban y estaba concentrado en algo. Otra escena frecuente era ésta: decía algo, pero nadie le entendía; entonces, molesto, dejaba caer su frente contra el piso muchas veces. Y no lloraba. Unos minutos más tarde, si le preguntaban lo que le pasaba, entonces reaccionaba y empezaba a llorar. O también, cuando su papá lo llevaba cargado y se cambiaba de acera, chocaba su cabeza con la de él.

Existen muchas definiciones de la condición de José Antonio. Una de ellas es la que maneja la Organización Mundial de la Salud, que se publicó en la Clasificación Internacional de Enfermedades, en su versión del año 2007. Allí se explica que el autismo infantil es un tipo de trastorno que se caracteriza por un

desarrollo anormal antes de los tres años, específicamente en tres áreas: interacción social, comunicación y comportamientos repetitivos. También pueden aparecer fobias, problemas en el sueño y la alimentación, rabieta y agresiones. De todos modos, Ana se dio cuenta de que su hijo no presentaba todos los síntomas. Y, en el momento de saber el diagnóstico, se deshizo de un mito sobre el autismo.

Ese día la vida de la familia de Ana cambió. Porque ese día José Antonio empezó a formar parte de una estadística misteriosa en Venezuela, pero que sí se sabe en otros países como Estados Unidos, por ejemplo. En diciembre de 2009, la Sociedad Americana de Autismo, reportó que por cada 110 nacimientos en ese país 1 era de un niño con autismo. Y, además, en varones la relación era de 1 por cada 70. En total, dice la página web de esta organización, hay 1,5 millones de estadounidenses que forman parte del espectro autista.

Alexandra Sequera, dentro de su oficina de la Misión José Gregorio Hernández, dice con amabilidad que no, que esas estadísticas no pueden salir a la luz pública. Que su jefe, que es el que maneja la base de datos, no autorizó para que se ofrecieran las cifras. Pero, eventualmente, en el futuro, pudieran ser del dominio del que las quiera consultar. En todo caso, ahora deben estar guardadas. Meses antes se había solicitado la información y esa fue la respuesta.

La Misión José Gregorio Hernández pertenece al Ministerio de Comunas y Protección Social, y comenzó a funcionar en marzo de 2008. Su intención, desde el comienzo, ha sido la de dar apoyo a las personas con alguna discapacidad, a través de diagnósticos y, después, ayudas específicas. Para llegar a eso, primero se realizó un censo en el 2007 en varios estados –Miranda, Delta Amacuro, Zulia, Barinas y Vargas–. Al año siguiente, se hizo lo mismo en el municipio Libertador, en Caracas. Sin embargo, las cifras que están disponibles se refieren a casos de discapacidad en general². Las de autismo, como dijo Alexandra Sequera, no pueden ser del conocimiento de los ciudadanos.

² La palabra discapacidad no necesariamente está asociada al autismo. Grey Colón, psicóloga del Centro de Entrenamiento para la Integración y el Aprendizaje, dice que, en ocasiones, se puede presentar una discapacidad intelectual en personas con autismo. Pero no siempre es así. Generalmente, en estos casos, la inteligencia se encuentra dentro de los parámetros normales. Para Marifer Agostino, psicóloga de la Unidad de Discapacidad de la Universidad Central de Venezuela, el

El Consejo Nacional para las Personas con Discapacidad (Conapdis) presenta en su página web algunas estadísticas, basadas en el censo poblacional del año 2001. Los tipos de discapacidad que manejan son la ceguera, la sordera, la deficiencia mental, ausencia de extremidades superiores o inferiores y otros impedimentos. Dentro de esta última categoría no se especifica qué trastornos se incluyen. La cantidad de personas censadas en esta clasificación es de 672.302. Esto significa que hay 74% de personas con discapacidad de las que no se conoce cuál trastorno presentan.

Se infiere que este organismo incluye al autismo como una discapacidad, puesto que dentro de las organizaciones registradas hay tres que se relacionan directamente con la condición: la Sociedad Venezolana para Niños y Adultos Autistas (Sovenia), la Fundación para la Comunicación y el Desarrollo del Niño y Adolescente Extraordinario en interacción con los Delfines (Fundelf) y la Fundación Carabobeña Amigos del Niño Autista (Funcana). También, la Ley de Personas con Discapacidad (2006), que es la que regula el funcionamiento de esta institución, incluye al autismo dentro de la definición de persona con discapacidad³. Eso significa que los que pertenecen al espectro autista tienen derecho a recibir atenciones, de acuerdo con lo que se establece en este instrumento legal. De todas maneras, no se sabe cuántas personas con autismo hay en Venezuela. No se conoce su residencia, sus posibilidades económicas o si cuentan con la atención adecuada. No hay datos oficiales sobre el asunto.

Que estén o no estén los números en los registros venezolanos, eso no cambia en nada la vida de Ana y su familia. Al menos no en lo inmediato. José Antonio tiene cinco años y, aunque ha mejorado, su condición no tiene cura. Con o sin cifras, lo cierto es que el autismo lo acompañará durante toda su vida.

autismo es una discapacidad porque pueden generarse problemas para que el individuo se desarrolle normalmente en su entorno. Pero este concepto no se limita estrictamente a lo intelectual.

³ Así lo dice el artículo 6. La definición de personas con discapacidad es esta: “Son todas aquellas personas que por causas congénitas o adquiridas presenten alguna disfunción o ausencia de sus capacidades de orden físico, mental, intelectual, sensorial o combinaciones de ellas; de carácter temporal, permanente o intermitente, que al interactuar con diversas barreras le impliquen desventajas que dificultan o impidan su participación, inclusión e integración a la vida familiar y social, así como el ejercicio pleno de sus derechos humanos en igualdad de condiciones con los demás”. Y después se coloca la lista los problemas que son considerados discapacidades.

Desconocimiento costoso

Después de saber el diagnóstico de José Antonio, había una pregunta que Ana se hacía: si su hijo tenía autismo severo, entonces qué tenían los demás que, para ella, estaban peor. Porque veía que, salvo esos comportamientos distintos, su hijo se relacionaba bien con las demás personas. Nunca aleteó, nunca se babeó, nunca se aisló en un rincón. Conversó con su esposo y se dio cuenta de que tenían una idea muy parecida sobre el autismo. Ellos pensaban antes de ese momento que los niños autistas sólo eran los que se balanceaban en una esquina, inmersos en su mundo paralelo, ajenos a todo lo que ocurría a su alrededor. Entonces, ¿cómo era eso de que su hijo tenía autismo y que, además, era severo?

Antes de pasar por Cepia, Ana no sabía que existía el espectro autista. Después comprendió que hay una clasificación del autismo, en la que se incluyen condiciones con varios niveles de gravedad. No todas las personas con autismo son iguales. Clarissa Willis lo explica en un artículo que se tituló “Strategies that work”, y que se publicó en enero de 2009 en la revista *Young children*, en su versión digital. Primero –escribió– está el autismo propiamente dicho. Para que un niño pertenezca a este grupo debe presentar un buen número de características como éstas: retrasos en la interacción social, problemas en la comunicación, comportamientos estereotipados –como preocupaciones obsesivas por algunos objetos–, rutinas, movimientos repetidos. Después está el trastorno profundo del desarrollo no especificado, que encierra una gran ambigüedad: se presentan unas pocas características relacionadas con el autismo, pero no tantas como para entrar en ese nivel. En el síndrome de Asperger se incluyen a personas que aprenden a socializar, comunicarse y vivir en la sociedad. Además, pueden adquirir nuevas destrezas con facilidad. Por su parte, el síndrome de Rett se da principalmente en niñas y es degenerativo –lo que quiere decir que se va empeorando con el tiempo–. Las personas que lo tienen pierden sus habilidades motoras, se mueven repetitivamente, el crecimiento de su cabeza es escaso, y también sufren de alteraciones en el

sueño. Y, finalmente, cuando alguien tiene trastorno desintegrativo de la niñez quiere decir que se ha desarrollado de forma normal, pero que, generalmente entre los tres y los cuatro años de edad, empieza a reducir sus habilidades de lenguaje, de aseo personal, juegos y resolución de problemas.

Ana tampoco conocía los niveles de funcionamiento asociados, que van del mejor al peor pronóstico: alto, medio y bajo. Ese día le explicaron, recuerda, que todo depende del atraso en el área psicopedagógica, en la motora y que, además, hay algunos que tienen otros trastornos junto con el autismo.

Quizás por esos pensamientos basados en el mito o en la desinformación, Ana pasó por varios médicos antes de dar con un diagnóstico. Los síntomas iban apareciendo poco a poco. Y aunque ella trataba de tranquilizarse a sí misma con distintas excusas, en realidad se preocupaba. Le dijo a la pediatra lo que pasaba, pero no obtuvo ninguna respuesta. Luego, cambió de especialista, quien atendía en el servicio que ofrecía el trabajo de su esposo. Allí le recomendaron la evaluación con un neurólogo, un psicólogo y un terapeuta de lenguaje. Los exámenes –electroencefalograma, un tallo de evocados cerebrales y, después, una resonancia magnética– tuvieron resultados normales, como generalmente ocurre en los casos de autismo. La neuróloga que atendió a José Antonio le recomendó ir a Cepia. Y allí dieron el veredicto.

Si no se recurre a especialistas en centros gratuitos, como los hospitales, este es el costo aproximado de las consultas: un pediatra puede cobrar entre 100 bolívares y 396 bolívares; la atención neurológica puede costar entre 350 y 400 bolívares⁴. La resonancia magnética de la cabeza está entre 1.000 y 1.300 bolívares –algunos hospitales no cuentan con los recursos para hacer este examen; sin embargo, en septiembre de 2010 se inauguró la sala de imagenología en el Hospital Pérez de León de Caracas, por ejemplo–⁵. Algunas

⁴ Precios de septiembre de 2010. Los pediatras consultados fueron estos, del más económico al más costoso: Félix Dávila, de la Clínica Nazaret, en Petare; Rodolfo Müller, del Centro Profesional Clínicas Caracas, en San Bernardino; y Nicolás Cárdenas, del Centro Médico Docente La Trinidad. Los neurólogos fueron los siguientes: Jesús Dávila, cuyo consultorio se encuentra en la Torre Maracaibo, en la avenida Libertador; y Elizabeth Cañizález, del Hospital de Clínicas Caracas.

⁵ Precios consultados en el Hospital de Clínicas Caracas y la Clínica El Ávila, en septiembre de 2010.

personas prefieren el servicio privado, quizás, por los problemas que se presentan en el sector público de salud.

• **La incertidumbre.** Carmen Jiménez estaba en un pasillo del Hospital Clínico luchando con Anderson, de casi 5 años. Era muy inquieto. Una doctora estaba caminando por allí y lo vio. Se acercó a Carmen y le dijo: “Este niño es autista”. Ella le preguntó qué era eso, y la doctora prometió explicarle cuando entrara a la consulta. Carmen no recuerda su nombre, pero sabe que habló con otros médicos, y cuando le tocó el turno, vieron a su hijo y le dieron un diagnóstico. Estaban cuatro o cinco médicos, y el de más edad fue el que dijo lo que pasaba. Antes, cuenta Carmen, nadie sabía lo que tenía Anderson. Y cuando lo escuchó, cuando lo supo, todavía no entendía mucho de qué se trataba. Entonces lloró. Andaba sola porque su esposo, que es albañil, estaba ocupado, y ninguna de sus tres hijas pudo acompañarla. Generalmente, eso es así. Carmen va sola con Anderson. Se dedica todos los días a la atención del niño. No trabaja en ninguna parte y nunca lo ha hecho. Dice que su trabajo son, y han sido, sus hijos.

A los ocho meses, Anderson pedía la bendición y miraba a la cara. Pero, cuando iba a cumplir un año ya no dejaba los ojos fijos en algo y no hacía caso si lo llamaban. Tampoco se reía ni hablaba. Carmen y su suegra se pusieron alertas. Algo pasaba y lo sabían. Entonces, ella, Carmen, habló con la pediatra y le contó sus preocupaciones. Y la especialista dijo que no, que no pasaba nada. Entonces, empezó el peregrinar. Aunque Carmen no recuerda con certeza –el proceso fue hace aproximadamente 12 años– hace esta lista: la pediatra de San José, unos doctores en Altamira, otros en el Hospital Vargas, otro más en un hospital que no recuerda, una psicóloga en Santa Paula, una doctora en Altamira, una especialista en el Instituto Venezolano de la Audición y el Lenguaje –la foniatra Mireya Campos de Rosete, quien le dijo que sí había autismo y le recomendó un tratamiento nutricional que todavía mantiene–. Y, finalmente, el Clínico. Carmen dice que el servicio allí es muy bueno. Durante esa época la ayudaron muchísimo. Pero, estuvo un año asistiendo todos los días,

sin saber el diagnóstico. Iba al piso nueve, al siete, al cuatro. Y, mientras tanto, era muy difícil controlar a Anderson. Rompía vidrios, se golpeaba, giraba las cosas, no le prestaba atención a nadie. “Y si una persona le caía mal, tiqui, le daba con el pie”, y cuando Carmen lo dice, alza la pierna para demostrarlo. Era horrible, sentencia ella misma. En total, estuvo así, sin saber qué pasaba con su hijo, por casi tres años.

María Cristina Millán, la vicepresidenta de la Sociedad Venezolana de Pediatría, dice que hay ciertos detalles a los que el pediatra debe prestar atención. Por ejemplo, que el niño nunca llama a la mamá, o que no la mira a los ojos, o que no sonríe. Y Huniades Urbina, el presidente de esa institución, completa: o que antes sonreía y ahora no. Millán comenta que la mamá empieza a darse cuenta poco a poco de ciertas cosas, y es ahí cuando comienza la labor del pediatra. Urbina complementa al decir que debe ser un trabajo interdisciplinario entre psicólogos, neurólogos, terapeutas ocupacionales y el pediatra, por supuesto.

El presidente de esta sociedad reconoce que durante la carrera se recibe muy poca formación sobre autismo. Al menos en la época en la que él estudió. Todavía existen enigmas sobre el tema, pero hace 20 años mucho más, dice. La solución, para él, es que se actualicen los pensa de estudio y que se dé más información. Por eso, habla de la labor que se ha hecho hasta ahora desde la institución: la organización de unos 10 talleres sobre autismo, en un lapso de 4 años. Recuerda los trabajos en Barinas, Carúpano, Margarita, Maracaibo, Mérida, Caracas. Dice que es muy difícil evaluar resultados, en términos de efectividad de estos eventos, pero que al menos se han sembrado inquietudes.

No es un diagnóstico fácil, justifica Urbina, porque se trata de un espectro. Está el que tiene déficit de atención, el que se mece sobre sí mismo, el Asperger. Y agrega Millán que mucha gente señala al pediatra por no hacer el diagnóstico, pero a veces es la mamá quien no cuenta nada. En 45 minutos un médico no puede decir qué le pasa al niño, porque, además, muchos lloran cuando llegan a estas consultas. Las mamás, que son las que están todo el tiempo con el paciente, son las que tienen que hacer los comentarios. Entonces

Urbina asegura que debe darse un trabajo en equipo: el pediatra junto al representante.

En todo caso, Carmen no recibió una ayuda del primer pediatra. Y después de movilizarse por un buen tiempo, obtuvo finalmente un diagnóstico que le permitió comenzar a trabajar por la mejoría de su hijo. Durante este proceso, aunque Carmen usó muchos servicios públicos, también gastó, por ejemplo, en las resonancias magnéticas. Ella dice que costaban más de 100 bolívares. Y eso, para la época, era mucho dinero. A ella, además de la incertidumbre, también le afectó el golpe económico.

Si es antes, mejor

El asunto de las evaluaciones tempranas no es solamente para evitar angustias o, en algunos casos, gastos excesivos. Anderson fue diagnosticado a los cinco años de edad, pero, generalmente, esto sucede entre los dos años y medio y los cuatro años. Ahora, la tendencia es a apoyar diagnósticos en niños cada vez más pequeños. En la *Revista de Neurología* de España se publicó, en el 2004, un trabajo relacionado con el tema. Los autores, Cabanyes-Truffino y García-Villamizar, explican aquí que se puede realizar un diagnóstico fiable a los dos años de edad.

Escriben, entonces, sobre un sistema para tener más certezas en este terreno. Se trata de tres fases de evaluación, que deben estar precedidas por un seguimiento del neurodesarrollo del niño. En la primera se deben detectar problemas en comunicación, interacción social y conducta; para eso, se necesita de la asistencia de los profesionales de atención primaria. En la segunda etapa se deben realizar evaluaciones globales de trastornos del espectro autista, para confirmar o desechar las sospechas iniciales. Y en la tercera fase se utilizan instrumentos específicos de evaluación de autismo, para determinar el tipo de problema que presenta el niño.

Estos mismos autores señalan los principales temores asociados al diagnóstico temprano. Uno es la posibilidad de etiquetar a un niño sin sentido,

porque muchas conductas pueden cambiar con la edad. Otro, que hay síntomas del autismo que también aparecen en otras condiciones –ellos señalan de ejemplos al síndrome de Touret, el de Turner, el de Down o los déficits sensoriales–. Otro más se refiere a los límites borrosos que existen entre los trastornos que componen el espectro autista, que hacen difícil la identificación exacta del problema. En todo caso, consideran que su estrategia dividida en fases puede contribuir a reducir estas incertidumbres.

Connie Kasari y Connie Wong escribieron un artículo que se publicó en la revista *Florida's Child* (2002). Allí exponen, entre otras cosas, la importancia de realizar diagnósticos tempranos. En primer lugar, se reducen las angustias de los padres. En segundo lugar, cuando se hace el diagnóstico, se pueden iniciar las intervenciones para que los niños progresen. Y, mientras más pronto comiencen los tratamientos, el pronóstico es mucho más alentador. Hay cinco signos que, para ellas, pueden dar luces a los padres sobre el desarrollo de sus hijos. Deben preocuparse si observan estas fallas alrededor de los dos años de edad: los niños no comparten intereses con otras personas, hay poca imitación de otros, se presenta una reducida empatía hacia el dolor o la alegría de los demás, no hacen juegos simbólicos –cuando simulan que son bomberos o policías–, y no responden a sus nombres cuando los llaman.

Unos investigadores de la Universidad de California hicieron un estudio relacionado justamente con ese último punto de la lista. En el año 2007 se publicó en la revista *Archives of pediatrics and adolescent medicine* un artículo que contenía los resultados de esta investigación. Los participantes eran bebés de 6 meses y 1 año, divididos en dos grupos: uno estaba formado por niños con riesgos de desarrollar trastornos del espectro autista –con hermanos mayores que tuvieran un diagnóstico seguro–, y el otro era de control –con hermanos mayores que se hubiesen desarrollado de manera normal–⁶. Lo que hicieron, entonces, fue llevarlos individualmente a un cuarto y colocarlos frente a un juguete que los distrajera. El evaluador se ubicaba a su espalda y decía el

⁶ Se trabajó con 55 niños en el grupo de riesgo y 43 del control, que tuvieran 6 meses, y con 101 niños en riesgo y 46 sin riesgo, que tuvieran 1 año. Un subgrupo de 71 niños de 1 año se evaluó nuevamente a los 2 años.

nombre del niño. Llamaba una vez y, de ser necesario, volvía a hacerlo en dos oportunidades más. Los investigadores querían saber la rapidez con la que dejaba de prestar atención al objeto para centrarse en la persona que estaba tras él.

Esto tenía una razón de ser. Porque, como explican en el artículo, responder al nombre es un acto relacionado con la motivación social, la identificación de sonidos y recepción del lenguaje. Y los niños con autismo generalmente tienen problemas en estos campos. Entonces, consideraron que el retraso para atender a la llamada podía ser una señal temprana del desarrollo posterior del problema. Y esto fue lo que consiguieron: a los 6 meses no se demostró que el grupo control atendiera a su nombre con mayor rapidez que el grupo de alto riesgo; en los niños de 1 año, el 100% del grupo control respondió la primera o segunda vez que decían el nombre, y en el grupo de alto riesgo eso sucedió en 86%. De los niños que fallaron en la prueba, tres cuartos presentaron problemas del desarrollo a los 2 años. De todos modos, dicen, esto no es algo definitivo. No debe decirse que la prueba del nombre es absoluta o que verifica sin errores la existencia del autismo. Es un signo, uno más, que pueden considerar los pediatras, por ejemplo, durante sus consultas.

Origen incierto

No hay una causa única para el autismo. No se sabe, a ciencia cierta, qué es lo que sucede para que exista esta condición. El autismo es un verdadero misterio. Quizás esa sea una de las razones por las que se complica, muchas veces, hacer un diagnóstico con certeza y rapidez.

Un tiempo después del diagnóstico de José Antonio, Ana estaba otra vez en Cepia. Ella veía, en ese entonces, que Luis Carlos, su hijo menor, hablaba poco, gritaba mucho y le daban berrinches. Pero, en realidad, lo que ella tenía era miedo. Y por eso, y también por recomendaciones de la pediatra, decidió someter a su hijo a la prueba.

Allí estaba ella, otra vez, esperando que le dijeran si algo pasaba. Luis Carlos, menor que José Antonio por un año, tenía en ese entonces tres años y medio. Y, efectivamente, algo pasaba. Ana escuchó estas palabras: Trastorno Generalizado del Desarrollo no especificado. Unas palabras que, incluso con un tiempo de por medio, no le dicen mayor cosa, porque, para ella, eso es autismo dicho bonito. Es lo mismo. Es el mismo tratamiento, las mismas terapias. Al menos es lo que ella siente.

En ese momento, Ana y su esposo le preguntaban algo a Dios. Le preguntaban por qué no pudo darles un hijo sano. Pero, aunque costó aceptarlo, aunque piensa que fue quizás un golpe más fuerte que el primero, comenzaron a trabajar también por el desarrollo de Luis. Y dice que él ha sido el escalón de su hijo mayor, que lo ha ayudado mucho en su progreso. Porque es algo más leve, y porque es más activo que José, más pícaro y rápido.

Mucho antes de los dos diagnósticos, Ana trabajó cinco años en una constructora. Cuando salió embarazada de José Antonio empezó a tener algunos problemas en la oficina. Normalmente, debía quedarse hasta muy tarde, pero con un hijo en camino no podía hacer lo mismo. De todos modos, tenía seis meses de gestación y todavía iba a cumplir sus responsabilidades. Luego pidió un permiso. Le pagaron un año completo, mientras ella hacía las labores que podía desde su casa. Antes de cumplirse el año, ella buscó reincorporarse, pero, dice, no se lo permitieron. Ya cuando se vencía el tiempo, parecía que iban a llegar a un acuerdo con la empresa. Pero Ana se enteró de que estaba embarazada otra vez. El proceso se repitió. Estuvo otro año con permiso remunerado. Ya después, dice, estaba liquidada. Le pagaron una indemnización. Tal como cuenta, ese fue un despido indirecto y, además, injustificado, porque no la dejaron regresar a su puesto. A partir de ese momento, la familia de Ana empezó a mantenerse con el sueldo de su esposo. Ella comenzó a vender algunas cosas, como prendas de plata. Ahora, se dedica a la repostería, y su esposo gana sueldo mínimo –1.223,89 bolívares, desde el 1 de septiembre de 2010– y cesta tickets.

En todo caso, de su vinculación con esta constructora viene una explicación que le ha servido a ella para entender, así sea un poco, por qué tiene dos hijos dentro del espectro autista. Cuando diagnosticaron a José Antonio, entró en GAIN –Grupo de Apoyo Integral del Niño–, donde le daban terapia de lenguaje, ocupacional, psicopedagogía. Allí escuchó a algunos padres hablar de un examen de metales pesados que se hacía con muestras de cabello. ¿Un examen con el cabello?, preguntaba Ana, porque ella no había oído nada sobre eso. La neuróloga sí le había dicho que le hiciera unas pruebas de metales pesados a José Antonio, pero con muestras de sangre. Las hizo, pero no salió ningún exceso de plomo o de mercurio.

Cuando escuchó sobre la prueba del cabello, también le explicaron que eso no se hacía en Venezuela, sino en Estados Unidos. Que el examen de allá es más avanzado y detectan los metales en el cuerpo de los niños. Ana no podía hacerlo de inmediato porque no tenía el dinero. Entonces, se presentó la oportunidad de una evaluación en la Sociedad Venezolana de Niños y Adultos Autistas –Sovenia–. Ella había pedido una cita allí incluso antes que en Cepia, pero no tenían cupo y debía esperar un año. Pasó ese tiempo, evaluaron a José Antonio, y una conocida conversó su caso en Sovenia. Entonces le dieron una cita y le hicieron otra evaluación a su hijo. Y allí mismo hizo las diligencias para el examen de los metales en Estados Unidos, porque la asociación ofrece planes especiales para sus pacientes, con precios más accesibles.

La misma amiga de Ana que habló sobre ella en Sovenia, casualmente iba para Estados Unidos. Así que aprovechó de hacer los trámites, y se ahorró el dinero del envío. Los resultados llegaron a la institución, pero Ana nunca los vio. Fue hasta allá y le dijeron que debía pagar una consulta de 450 bolívares para que le explicaran lo que estaba en el papel. Ella no podía. Entonces, la neuróloga le ofreció interpretar los números sin dinero a cambio. Pero, recuerda Ana, en Sovenia no quisieron entregarle el examen. Sólo sabe que su hijo salió con una gran cantidad de metales en el cuerpo, porque eso fue lo que aseguraron, pero nunca conoció los detalles.

Después, ya con los diagnósticos de sus dos hijos listos, le recomendaron que ella se sometiera a la prueba. Así lo hizo, con el mismo procedimiento, y salió con gran cantidad de metales también. Entonces, su conclusión es ésta: por su trabajo en la constructora, su cuerpo se llenó de metales; salió embarazada y así le pasó los elementos a su primer hijo, que tiene autismo severo; en su segundo embarazo, ya quedaban algunas secuelas que se transmitieron a su segundo hijo. Y por eso, el diagnóstico es más leve. Claro, son suposiciones. Pero ésa es, para Ana, una posible razón.

Varios investigadores de Arizona e Illinois, Estados Unidos, realizaron un estudio relacionado con la presencia de metales pesados en niños con autismo y sus madres. Lo expusieron en Oregon, en una conferencia del Instituto de Investigación del Autismo –ARI, por sus siglas en inglés–, en el 2003. Para llegar a los resultados trabajaron con dos grupos: uno formado por niños dentro del espectro autista, y otro de control. Hicieron evaluaciones de estos elementos tóxicos y también de minerales esenciales, a través de muestras de cabello. Y esto fue, entre otras cosas, lo que consiguieron: en términos generales, no hubo diferencias de metales pesados, como el mercurio, entre los niños de ambos grupos, aunque aclararon que estos exámenes se realizaron mucho tiempo después del posible momento de la contaminación –por el timerosal de las vacunas, o porque la madre tenía amalgamas o consumió alimentos del mar durante el embarazo–. Pero, las madres de los infantes dentro del espectro autista tenían 57% más de mercurio en el cabello que las del otro grupo. Sin embargo, dijeron los autores, estos resultados no son valiosos en términos estadísticos, por lo que no se pueden considerar absolutos y universales⁷.

Hay otros autores, como Sallie Bernard y sus compañeros, que son más radicales. Dicen que la intoxicación por mercurio, un metal pesado, puede ser una razón lógica para la presencia del autismo en algunos niños. Así lo explican en un artículo publicado en la página web del Instituto de Investigación del

⁷ Los autores de este estudio fueron Holloway, George y Margolis. El grupo de niños dentro del espectro autista estaba formado por 51 participantes. El de control tenía 40. Las edades iban de los 3 años a los 15 años. No todas las madres participaron. Se consideraron sólo aquellas que no tuvieran el cabello teñido o con permanente durante los dos meses en que se colectaban las muestras. En total se contó con 29 madres de niños con autismo y 25 del otro grupo.

Autismo, que se titula *Autism: a novel form of Mercury poisoning*. Le atribuyen esta contaminación al timerosal, un preservativo que poseen las vacunas y que, según ellos, contiene etilmercurio. Y, justamente, la exposición al mercurio causa problemas inmunes, sensoriales, neurológicos, motores y conductuales.

Aunque la intoxicación por mercurio es considerada una enfermedad independiente, estos investigadores la vinculan con el autismo, porque, tal como dicen, sus síntomas son muy similares. Entonces, hacen una gran lista de todas las coincidencias. Por ejemplo, la indiferencia hacia otras personas, irritabilidad, problemas con el lenguaje, balanceo y movimientos inadecuados – como el vaivén de las manos–, sensibilidad a los sonidos, y otros signos.

Pero eso no es lo que se sostiene desde la Organización Panamericana de la Salud. En el boletín *Immunization Newsletter*, que se publicó en octubre de 2005, se indica que el timerosal no debe removerse de las vacunas. Eso, por varias razones. Uno, porque en varias investigaciones se ha demostrado que no existe ninguna relación entre este compuesto y la aparición del autismo. Por ejemplo, en Dinamarca y Suecia siguieron apareciendo casos de esta condición, incluso después de la eliminación del preservativo de las vacunas. Dos, el timerosal contiene etilmercurio y no metilmercurio, que es el que puede causar lesiones en el cerebro. Y, de todo modos, estos problemas neuronales son distintos a los que aparecen en el autismo. Conclusión: no hay razones para preocuparse sobre este asunto.

• **Intestino agujereado.** En 1956 Bernard Rimland tuvo a su hijo Mark. A los dos años fue diagnosticado con autismo, y a los cinco años le dijeron que no había esperanzas de que mejorara su condición. Entonces, el psicólogo comenzó a investigar sobre el trastorno y, en 1964, publicó su libro *Autismo infantil*. Allí explicaba que el origen del autismo no podía ser el trato frío de una madre poco cariñosa, como se pensaba, sino que se trataba de lesiones en el sistema nervioso. Un año después, fundó la Sociedad Americana de Autismo y,

luego, el Instituto de Investigación del Autismo. A través de estas instituciones defendió las terapias conductuales y los tratamientos biomédicos⁸.

Estos tratamientos se basan, entre otras cosas, en una explicación relacionada con un proceso corporal, que se da especialmente en las personas con autismo. Es otra hipótesis, distinta a la de los metales pesados. Stephen Edelson, amigo cercano de Bernard Rimland y actual director del Instituto de Investigación del Autismo –desde el momento en que Rimland falleció, en el 2006–, publicó un artículo en la página web de esta institución, relacionado con el intestino permeable. Allí explica que las personas con autismo tienen el intestino lesionado. Aparecen unos agujeros en la membrana, por los que se cuelean sustancias que llegan al cerebro y afectan su funcionamiento. El asunto es así: el gluten –proteína que se encuentra en el trigo y otros cereales– y la caseína –proteína asociada a la leche y sus derivados– llegan al intestino y se dividen en péptidos. Pero, antes de transformarse en aminoácidos, que es el proceso natural, pasan por los lugares más delgados del intestino. Los péptidos del gluten se llaman gliadinomorfinas, y los de la caseína, casomorfinas. Ambos, escribe Edelson, actúan como la morfina en el cuerpo. ¿Y esto por qué sucede? Edelson también lo aclara: infecciones virales, presencia de candidas o disminución de la fenol sulfuro transferasa –sistema que protege el tracto intestinal–. La solución: eliminar el gluten y la caseína de la dieta.

• **Asunto de genética.** La Red de Neurobiología y Genética del Autismo, que forma parte del Instituto Nacional de Salud Infantil y Desarrollo Humano de Estados Unidos, se creó en 1997. En una publicación que realizaron sus especialistas, en junio del 2005, disponible en Internet, se refieren los resultados de algunas investigaciones. Escriben que probablemente hay varios cromosomas involucrados en otros trastornos que también pudieran vincularse con el autismo.

⁸ Estos datos sobre la vida de Bernard Rimland se obtuvieron de varios textos disponibles en la página web del Instituto de Investigación del autismo (www.autism.com) y en la versión escrita de un discurso que dio este psicólogo en el Congreso de los Estados Unidos, en el 2003, titulado *El autismo es tratable*.

Los genes dentro de estos cromosomas pueden causar predisposición a la condición o también pueden originar algunos síntomas. Por ejemplo, ciertas zonas del cromosoma 7 están relacionadas con los trastornos del lenguaje, que son problemas que también aparecen en las personas con autismo. Otro puede ser el cromosoma 15, asociado con el síndrome de Angelman y el de Prader-Willi⁹, que tienen algunos síntomas compartidos con el autismo. El cromosoma 16 tiene mucha responsabilidad en la esclerosis tuberosa, una enfermedad que afecta el cerebro, el sistema nervioso y otros órganos. Dicen que, entonces, puede actuar en el origen de la condición. Los problemas en el cromosoma 17 pueden afectar el funcionamiento de la serotonina, que incide en las emociones y en la comunicación de las células nerviosas. El cromosoma sexual X puede estar estrechamente ligado al síndrome de Rett, que se encuentra dentro del espectro autista. También dicen que, como en las personas con autismo hay problemas en el trabajo del encéfalo, entonces quizás exista un inconveniente en el cromosoma 2, que es en el que se consiguen los genes homeocaja o del crecimiento. En todo caso, no hay conclusiones definitivas.

A Jesús Dávila le parece que hay un solo gen involucrado en el autismo. Alrededor de 1975, cuando comenzó a formarse en la neurología, pertenecía a un grupo de estudio dirigido por Jaime Segal, otro neurólogo. Lo que hacían era discutir, dos veces a la semana, textos sobre el desarrollo infantil y neuropediatría. Ahí tuvo contacto con el autismo. Años más tarde, a finales de los 90, su hijo de 1 año se cayó de la cuna y se golpeó la cabeza. Los médicos decían que no había sucedido nada, que todo estaba bien. Pero él, Jesús Dávila, empezó a notar que el comportamiento del bebé no era normal. Cuando tenía 1 año y medio, caminaba con las puntas de los pies, comenzó a perder su lenguaje y hacía movimientos estereotipados. Todo lo que había leído en los libros cuando estaba en la universidad. Entonces, dijo sin vacilar que eso era autismo.

⁹ El síndrome de Angelman se caracteriza por retrasos en el desarrollo, discapacidad intelectual, dificultades en el lenguaje. También puede presentarse epilepsia y microcefalia. Generalmente tienen una expresión de constante alegría y mueven sus manos. Las personas con el síndrome de Prader-Willi tienen problemas en su desarrollo motor, flacidez, anomalías en el esqueleto, capacidades mentales reducidas, y otros síntomas. Todo esto según los Institutos Nacionales de Salud de Estados Unidos.

Pero su esposa no estaba de acuerdo y decidió llevarlo a varios neurólogos y psiquiatras. Todos llegaban a la misma conclusión: Dávila estaba exagerando. En realidad, no era así. Convenció a su esposa para ir a Estados Unidos a hacerle evaluaciones. Después de varios exámenes, los especialistas dijeron que, efectivamente, existía un autismo secundario que se produjo por la caída.

Jesús Dávila, como especialista y como papá, dice que la hipótesis del grupo de Rimland –la del intestino permeable– surgió para eliminar la culpa. Porque, afirma, si es genético entonces hay que señalar a los padres como causantes del problema del niño. Y eso es algo que a nadie le gusta aceptar. Pero él no tiene inconvenientes en defenderlo. Porque lo que él dice es que hay un gen responsable de todo: el gen de la metionina, que se encuentra en el cromosoma 7. Las alteraciones en este lugar específico ocasionan trastornos en el sistema inmunológico, en la permeabilidad del intestino, y en el cerebelo y la corteza cerebral. Nada de intestino autista, de gliadinomorfina o casomorfina. Lo que puede existir es un intestino celíaco –que se refiere a los daños que se producen en este órgano por la acción del gluten–. Y, para hacer más convincente su explicación, cuenta que él es celíaco e intolerante a la lactosa, pero desde pequeño quitaron de su dieta los alimentos que le hacían daño. Por esa razón, quizás, no desarrolló autismo. Pero tal vez por eso, por el tema genético, su hijo sí lo presentó después del golpe en la cabeza. Entonces, aclara más tarde, no es que exista una incompatibilidad entre lo que él dice y lo que afirman los que trabajan para el Instituto de Investigación del Autismo. Más bien son ideas que pueden complementarse.

El especialista dice que los genes van cambiando con el paso de los años. Y que por eso se explica, en parte, que haya aumentado el número de casos de autismo en los últimos años. Entonces se pregunta si es que los genes se modifican por la acción de los rayos ultravioleta, la capa de ozono, la comida modificada, los pesticidas, dietas macrobióticas. Puede ser, dice. Pero no es que se deba asegurar que el hombre se está matando a sí mismo, y que si se sigue con esas acciones, todos los niños del futuro van a tener autismo. No, claro que no.

Conclusión: nada de verdades absolutas. Aquí no hay respuestas completamente ciertas. Cada quien asume sus propias explicaciones, como Ana, como Jesús Dávila. No obstante, más allá de las hipótesis científicas, el autismo existe.

Diagnósticos complicados

Durante todo el proceso de evaluación de José Antonio –las visitas a los pediatras, a la neuróloga, a Cepia– Ana usó todo lo que le habían dado en la constructora por su liquidación. Además de estos gastos, también invirtió alguna parte en la atención de Luis, que estaba bebé. Pero, ese dinero se diluyó. Ella dice que se vieron bastante apretados en esa época.

Llegar a un diagnóstico de autismo no es sencillo. O, al menos, esa es la impresión que da María Isabel Pereira, directora de Cepia, cuando explica el procedimiento de la evaluación. Allí en el centro, que se fundó hace 13 años, se aplican varias escalas psicológicas que le permiten al especialista conocer el desarrollo del niño. Está, por ejemplo, la Escala para el Diagnóstico de Autismo –Childhood Autism Rating Scale, o CARS–, el Perfil Educativo de Reichler, la IDEA –Inventario de Espectro Autista–, la ADOS y otras. Una vez que llegan los padres a la institución, se les hace una entrevista exhaustiva que puede durar de una hora y media a dos horas; se mantiene una sesión de observación libre, en la que dejan que el niño juegue sin ningún tipo de intervención, para conocer sus pautas, lo que hace con los objetos, sus intereses, el ámbito social; y, finalmente, en dos sesiones más se aplican dos o tres escalas para despistaje de autismo. En total, pueden ser tres sesiones o más. Porque, ella dice, el asunto del diagnóstico no es una entrevista o una lista de chequeo. Debe ser algo integral.

Pereira aprendió sobre la evaluación en la Sociedad Venezolana para Niños y Adultos Autistas –Sovenia–. Allí estuvo trabajando como voluntaria, hizo su tesis sobre autismo y después la contrataron como psicóloga. Lilia Negrón, es la directora de Sovenia desde su fundación, en 1979. Ella cuenta que viajó a Carolina del Norte en 1976 y trajo varias escalas del programa Teacch –

que son las siglas en inglés de Tratamiento y Educación para Autistas y Comunicación relacionada con Niños Discapacitados—. Por ejemplo, está la CARS, el Perfil Educativo de Reichler, una escala particular para el síndrome de Rett, otra para el déficit de atención, la australiana para el síndrome de Asperger y otras. Además de la aplicación de esos instrumentos, en esta asociación civil se hace una historia médica que tiene 19 páginas, para conocer características del embarazo, el desarrollo, las enfermedades, los síntomas específicos que observa el representante. Una primera consulta, escribe la especialista en un *email*, puede durar de 4 a 5 horas. En total, hasta junio de 2010, en Slovenia había 3.623 historias de niños con autismo diagnosticados allí.

Pero la psicóloga Ruth Hernández parece tener sus reservas hacia la forma en la que se ha evaluado a muchos niños. Y esa manera de pensar se deriva de una experiencia que tuvo hace unos 20 años.

Ella estaba a punto de graduarse de psicóloga, y trabajaba con una niña en el hospital El Algodonal. La mamá de la niña la llevó porque tenía tiempo sin hablar. Comía muy poco, no quería hacer nada en su colegio. Tenía todo el tiempo la boca cerrada. Su desarrollo había sido normal hasta ese momento. Y, de repente, a los 6 años, cayó en un mutismo, una indiferencia. Ruth trabajaba las sesiones con ella, pero no obtenía respuesta. No había ningún tipo de interacción, no jugaba, se quedaba en una esquina mirando el suelo. Entonces, decidieron referirla a Slovenia. Todo indicaba que el problema era autismo.

En una de las sesiones, la niña agarró una plastilina roja e hizo una figura en una hoja. Ruth había hecho un muñequito con un paraguas, como si estuviera en la playa. Cuando se asomó a ver lo que estaba haciendo su paciente, le pareció una flor de navidad. Entonces se lo preguntó. Y ella movió la cara de un lado a otro para decir que no. Tomó lo que había hecho y lo puso sobre el muñeco que Ruth tenía listo, para simular el sol. A la psicóloga le dio risa y le empezó a hacer cosquillas, aunque no era lo usual en su trabajo. La niña abrió su boca por primera vez en muchos meses y se rió. Tenía los dientes partidos, negros. La boca estaba infectada y despedía un olor muy fuerte. Después de reírse, habló. Y le dijo a Ruth que no, que no le contara nada a su mamá.

La niña le confesó a Ruth que había pedido unos patines prestados, se cayó y los dientes se le partieron por el impacto. Nada de autismo. Desde ese entonces, Ruth Hernández, dedicada a la rama del psicoanálisis, mira con muchísima atención los casos de autismo. Ella no se convence de lo que le dicen, así la mamá del niño llegue con carpetas llenas de papeles y diagnósticos. Confía sólo en su observación. Por eso, así le expliquen lo que sea, ella juega con el niño, lo mira, le habla, lo ve en varias sesiones, y después da su opinión. Lo que ella dice es que, al menos en Venezuela, existe un sobrediagnóstico importante de esta condición. Que es una especie de moda, así como en su momento fue el déficit de atención. Se hacen afirmaciones apresuradas y se etiqueta a los niños a la ligera. No es que niegue la existencia del autismo, pero en los últimos dos o tres años ha visto un aumento de la cantidad de casos. Y eso le produce muchas dudas.

No sabe cuántos casos ha desmentido de autismo. Muchos, dice. Sí puede calcular que cada mes recibe aproximadamente entre 10 y 15 niños que se consideran dentro del espectro autista. Una vez llegó un niño con ese diagnóstico y lo que realmente tenía era un problema visual. Presentaba una conducta extraña porque no veía bien –luego le dijeron que tenía casi 8 de dioptría¹⁰–. O también pueden tener problemas auditivos o de lenguaje.

Ruth Hernández dice que para hacer evaluaciones no se puede marcar con una equis una lista de cosas de un protocolo. Cada niño es distinto, con un sujeto que tiene ritmos particulares. No hay que apurar a nadie. Hay que esperar que se instale lo que ella llama la transferencia, la vinculación con el otro. Por eso, ella prefiere evaluar la forma en la que se ha estructurado el sujeto, y determinar si se han dado todos los momentos simbólicos que deben presentarse. Para poder saber si efectivamente esto es lo que sucede, se necesita tiempo, porque se deben hacer varias sesiones con juegos, dibujos, títeres. Entonces, Ruth observa las diferentes etapas del juego y establece lo que debe hacerse.

¹⁰ Medida que indica el poder de un lente

A pesar de las polémicas o los métodos de evaluación diferentes, es un hecho que el costo de los diagnósticos tiene un peso. Actualmente, en Cepia, la institución a la que asistió Ana Moreno, cuesta 1.200 bolívares la primera evaluación, y 730 bolívares la reevaluación. Por supuesto, hay opciones en sitios públicos, como a los que asistió Carmen Jiménez con su hijo Anderson –el Hospital Vargas y el Hospital Clínico Universitario, por ejemplo–. El problema es que estos sitios no están especializados en autismo y eso, quizás, retrase aún más el diagnóstico.

Carmen también llevó a su hijo al Centro de Atención Integral para Personas Autistas –Caipa–, que está adscrito al Ministerio de Educación. Ese es el único centro público especial para niños con esta condición. Allí realizan, entre otras cosas, evaluaciones de forma gratuita. Sin embargo, sólo tienen una psicóloga dentro de su plantilla de profesionales, que asiste únicamente en las tardes. Audrey González, maestra de esta institución, dice que se necesitan al menos dos psicólogos, uno para cada turno. De este déficit se desprende otro problema: la lista de espera es larga. Audrey comenta que hay aproximadamente 200 niños que aún no se han evaluado. Los nombres se han acumulado desde hace 2 años. Por eso, antes de comenzar el periodo escolar en octubre, preveían realizar una jornada de diagnósticos con psicólogos voluntarios y los psicopedagogos que trabajan allí mismo. Así, quizás, se podría reducir el número de familias con incertidumbres.

Capítulo 2: Desde la psicología

La niña estaba abarrotada de tareas. Tenía todas las tardes ocupadas, asistía a muchísimas actividades. Y, además, su casa estaba llena, había juguetes por todos lados. No tenía ni un breve momento para respirar. Este fue un caso que atendió la psicóloga Ruth Hernández. Y, para ella, eso no debe ser. No le convence el exceso de terapias o tratamientos, porque, dice, se hace más daño a los niños con autismo cuando se les tiene el tiempo cronometrado, cuando pasan de una actividad a otra casi sin descanso. Hay gente que piensa que mientras haya más ocupaciones, la mejoría será más rápida. Pero, a veces, puede ser todo lo contrario, porque no se da tiempo para que se desarrolle la persona.

La intervención que ella propone es en el área del psicoanálisis. Muchas veces, dice, los procesos de la personalidad no se han terminado de sellar, entonces se puede trabajar en este sentido. A veces se dan buenos resultados y a veces no. Pero, incluso, en los casos de autismo –en los que se ve la queja, no hay un interés en la vinculación con el otro–, se puede conseguir un cambio. Con la palabra y el cuerpo, dice Ruth, se trata de eliminar los elementos que pueden mortificar al niño, para vincularlo de manera distinta con el lenguaje y con los demás.

Insiste que, entre tanta actividad, lo que se hace es atiborrar al niño y no se le da una oportunidad para que hable, para que exprese lo que tiene que decir. Opina que llevan a los niños a los especialistas como si se tratara de objetos. Muchas veces aquí entra en juego la angustia de los padres y la culpa. Pero, en realidad, asegura, los niños con autismo se alivian muchísimo cuando se elimina alguna de las terapias. Y, dice, es importante evaluar cada caso y recomendar las intervenciones realmente necesarias.

Ana Moreno, la mamá de José Antonio y Luis Carlos, piensa distinto. Dice que los cambios se ven siempre que se mantengan constantes las terapias. Y no solamente con los especialistas, sino también en la casa, en la calle. Preguntarles de qué color es esto o aquello, qué hace el señor o cualquier cosa,

para que vayan adquiriendo más lenguaje. Sabe que el proceso es lento, pero se consiguen mejoras cuando el trabajo se hace rutina. Estas no son sólo palabras, porque, en la práctica, Ana ha tratado de ayudar a sus hijos de mil maneras. Hay varias alternativas de tratamientos, aunque, muchas veces, son costosas.

María Isabel Pereira, la directora del Centro de Entrenamiento para la Integración y el Aprendizaje –Cepia– habla justamente de esos tratamientos. Hay algunos que son la base, como las terapias de lenguaje, ocupacionales, psicopedagógicas o las intervenciones médicas. Otros, los alternativos, traen beneficios, pero, como dice ella, los padres no deben depositar todas sus expectativas en ellos. Estas actividades, como la equinoterapia o el método Tomatis, pueden servir de apoyo para lograr los objetivos de las terapias convencionales. Pero por sí solas no generan un cambio. Sin embargo, hay muchos que confían en sus bondades.

Frente a la mesa del terapeuta

Ana Moreno sabe que sus hijos deberían recibir más terapias de las que tienen. Ella enumera: lo ideal para José Antonio sería la terapia ocupacional una vez a la semana, y Luis, dos veces a la semana; para los dos, la terapia de lenguaje dos o tres veces a la semana, y psicopedagogía dos veces a la semana. También sería ideal que estuvieran en terapia conductual. Pero eso no es así. Sólo pueden cubrir los gastos de la atención en lenguaje, únicamente para José, y en psicopedagogía, para los dos. Eso es una vez a la semana, en Cepia. De todos modos, ella ha visto resultados.

La directora de Cepia comenta que las terapias son costosas porque es muy difícil conseguir a especialistas entrenados en autismo. No hay ninguna universidad de autismo, dice Pereira. Y lo que se estudia en las carreras sobre esta condición es algo muy superficial. A veces los interesados se entrenan en el exterior o tienen una gran experiencia acumulada. Y eso incrementa el valor de las horas-hombre. Hay escasez de especialistas capacitados y los pocos que existen son muy cotizados.

Los costos de las terapias en esta institución varían de acuerdo con la modalidad. Para una sesión de terapia de lenguaje se deben cancelar 130 bolívares. La intervención psicológica cuesta 200 bolívares, y por la hora de terapia ocupacional hay que pagar 160 bolívares. El apoyo psicopedagógico también cuesta 160 bolívares¹¹.

Si los hijos de Ana contaran con todas las terapias recomendadas, y la atención se diera principalmente en Cepia, la familia gastaría aproximadamente 1.120 bolívares semanales. Eso implicaría invertir 4.480 bolívares mensuales, que representa un poco más del triple del ingreso fijo mensual de la familia –el sueldo mínimo de su esposo se calcula en 1.223,89 bolívares–, sin contar los cestatickets y lo que ella gana en ocasiones por la venta de tortas. Pero, en realidad, para las terapias con las que cuentan actualmente se necesita invertir 450 bolívares semanales en la atención de los 2 niños. Eso se traduce en 1.800 bolívares mensuales, que supera el sueldo fijo de la familia por en 576,11 bolívares. De todos modos, lo cubren.

A pesar de que no cumplen al pie de la letra con todas las terapias, Ana Moreno dice que sí, que ha habido logros importantes en sus hijos. Sobre todo en el lenguaje. José Antonio decía pocas palabras: mamá, papá, agua, tetero y calle. No respondía cuando alguien le preguntaba su nombre. Y ahora se hace entender. Ella nunca pensó que su hijo leería o escribiría. Y ahora está iniciándose en estas destrezas. También ha mejorado mucho su contacto visual, y ya dejó de girar cosas. Luis Carlos tiene menos tiempo en terapias, pero igualmente se han visto los progresos. Él cuenta lo que hizo en el colegio, si comió, si peleó con algún niño, si le colocaron una carita triste en el cuaderno. Todo lo dice con mayor facilidad que José. Él antes no hacía nada de eso, comenta Ana. Aunque hay otros tratamientos que mantienen, ella agradece el aporte de las terapias. Y, asegura, eso los ha ayudado muchísimo en su desempeño en el preescolar. Ambos están integrados en un colegio regular.

Un día Ana Moreno estaba en Cepia con los ojos apagados y la voz fañosa. Tenía mucho malestar de gripe. De todos modos, allí estaba puntual con sus 2

¹¹ Precios de septiembre de 2010

hijos. Llegó a las 4:00 de la tarde y salió un poco después de las 5:00. A pesar de la enfermedad, debía ir hasta allá para no perder el servicio. Si es imposible asistir, los padres deben avisar con 24 horas de antelación para que no cobren la terapia sin haberla recibido. Y eso es así porque reclamaron, aclaró Ana; anteriormente había que notificar 72 horas antes. “Ni que uno fuera pitonisa para saber que se va a enfermar”, dijo.

Ese mismo día, mientras Ana estaba esperando, José Antonio entró al salón de la terapia. Se sentó en una silla frente a una mesa pequeña. Natalia Bula, la terapeuta de lenguaje, sacó unas tarjetas y se las mostró. En la primera tarjeta había un dibujo de un carro con un caucho desinflado. En la segunda, un hombre cambiando el caucho. En la tercera, el carro rodando nuevamente.

–¿Qué pasó primero? Mira, se espichó un caucho, el señor lo cambió y siguió rodando. ¿Qué pasó primero? –le dijo Natalia a José.

–Pssss, caucho, espichó –la voz era baja y, en la última palabra, sostenía la letra o. Su forma de hablar tenía un ritmo de canción.

–¿Y después?

–Cambió –dijo José con su entonación particular.

–¿Y después?

–Se fue.

Este mismo procedimiento, con las preguntas y las respuestas, se repitió varias veces. Natalia le mostró unas tarjetas, que representaban procesos, con dibujos de un tren y, después, de una abuelita que esperaba el autobús.

El siguiente ejercicio era el reconocimiento de los absurdos. Ella le iba mostrando tarjetas con distintas fotos: una muchacha grande sentada en una silla pequeña, una ropa guindada dentro de la nevera, una persona subiendo las escaleras en patines, otra más escribiendo en el pizarrón con un cambur. Este era más o menos el procedimiento:

–¿Esto está bien? –preguntaba Natalia.

–No –decía José con un hilito de voz.

–Noooooooooo –decía Natalia, mientras movía el dedo índice a la izquierda y la derecha–. Eso no está bien. ¿Y por qué?

Entonces, José respondía de acuerdo con el caso, y Natalia lo reforzaba. “La ropa no se coloca en la nevera sino en el clóset”, le explicaba, por ejemplo.

Después, sacó una caja con unas tarjetas en forma de rompecabezas. Había pares que se unían, según el dibujo que estuviera en ellas. Por ejemplo, el ratón con el queso, la vaca con la leche, la rana con los renacuajos, los pollitos con los huevos. La idea era que José las asociara correctamente. Así lo hizo, con alguna ayuda.

Cuando terminaron, Natalia le mostró otra caja a José. Adentro había varias figuras en fichas circulares. Ella se las enseñó: un pajarito, un globo, un arco iris, un sombrero. Las puso sobre la mesa y las tapó con círculos de plástico de distintos colores, los mismos que tenía también un dado mediano. Había que lanzar el dado y, dependiendo del color que saliera, se debía decir qué figura se encontraba bajo el plástico de ese color. Al final, José adivinó tres y ganó el juego. La media hora de la terapia se terminó en ese momento.

Natalia Bula está en sexto semestre de terapia de lenguaje en el Instituto Venezolano de la Audición y el Lenguaje –IVAL–. En febrero de 2010 empezó como pasante en Cepia, y en mayo la dejaron como empleada fija de la institución. Desde finales de mayo trabaja con José Antonio. Dice que los niños con autismo tienen inconvenientes en el área social y pragmática. Entonces, las intervenciones en el lenguaje deben apuntar a mejorar estos aspectos. Por ejemplo, utiliza las tarjetas de procesos para enseñar la estructura del antes, durante y después, y, además, reforzar la coherencia gramatical y la organización del lenguaje. Las fotos de los absurdos se emplean para que se comprenda lo que está mal y las razones por las que eso es así –ella explica que los niños con autismo tienen dificultades para entender las cosas que no están correctas–. Con el juego, finalmente, lo que se busca es que el niño entienda la importancia de esperar el turno y de ser tolerante al momento de perder.

Jessica Lollett ayudó a Natalia durante sus pasantías. Trabajó con ella algunas sesiones, y todavía supervisa lo que le refuerza a José Antonio. Es la coordinadora del departamento de terapia de lenguaje. Estudió también en el IVAL. Comenzó las terapias de lenguaje con José Antonio desde el momento del

diagnóstico. Recuerda que Luis Carlos estaba por nacer. Al principio, José tenía conductas muy difíciles de manejar. No le gustaba estar sentado por mucho tiempo, por ejemplo. Ella involucró a la madre en todo el proceso. Dejaba que Ana entrara a las sesiones y le daba recomendaciones para que continuara el trabajo en la casa. Jessica dice que así pueden lograrse más avances, cuando los papás son coterapeutas del niño. Poco a poco José modificó sus comportamientos. Ahora, dice la terapeuta, no es ni la sombra de lo que era antes: se sienta, socializa con sus contemporáneos, puede tolerar la frustración y su lenguaje ha mejorado.

Jessica dice que el lenguaje es uno de los grandes problemas de las personas con autismo. Sobre todo en lo relacionado con las habilidades para comunicarse, porque, muchas veces, no tienen la intención de hacerlo. Entonces, lo principal es tratar de motivarlos para que establezcan contacto con otras personas a través del lenguaje. Para eso se hacen intervenciones que varían según el niño. Por ejemplo, si es alguien con autismo moderado o severo, que quizás no tiene lenguaje oral, entonces se trabaja con los sistemas alternativos de comunicación. Uno de ellos es el PECS –Picture Exchange Communication System, o Sistema de Comunicación por Intercambio de Imágenes–, en el que se desarrolla el proceso comunicativo por medio de dibujos o figuras¹². También, continúa Jessica Lollett, cuando existe ecolalia¹³, estos instrumentos pueden ser útiles. En los casos en los que sí hay lenguaje oral, como José Antonio, se hacen terapias convencionales, pero se emplean las técnicas de modificación de conducta. Así se eliminan ciertos comportamientos

¹² El PECS fue ideado por Andrew Bondy y Lory Frost, y se empezó a desarrollar en 1985. La idea es que la persona entregue una imagen a un receptor y así se establezca la comunicación. El sistema tiene seis fases. En la primera, se utiliza sólo una figura para que el niño exprese lo que desea. En la segunda, se enseña a usar la misma imagen en distintos contextos. En la tercera, se agregan dos o más imágenes, y se emplea una superficie con cierre mágico para pegarlas y despegarlas, de manera que se haga más sencilla la comprensión de lo que se va a hacer. En la cuarta, los niños aprenden a construir frases con dos tarjetas de imágenes. Durante la quinta se comienzan a hacer preguntas. Y, en la sexta etapa, los niños tienen capacidad para responder a lo que ven, oyen o sienten. Todo esto es según la página web oficial de esta herramienta (www.pecs.com).

¹³ Repetición de frases que se oyen. Puede ser inmediata o retardada. Muchos niños con autismo utilizan monólogos con las oraciones que van aprendiendo. También puede aparecer la reversión pronominal, que se refiere al uso de la tercera persona cuando va a hablar de sí mismo. Así lo explica Florencia Gigena en su libro *Autismo y música* (2005).

que impiden el aprendizaje y se da una mayor receptividad. También se utiliza la enseñanza estructurada –el trabajo con cestas y organización– para que los niños sepan lo que se espera de ellos y se logren los objetivos más fácilmente.

Luis Carlos, el hijo menor de Ana Moreno, no estuvo de forma constante con Jessica Lollett en las terapias de lenguaje. Ella lo veía eventualmente, porque no tenía cupo para un horario fijo. Entonces, le daba a veces un intensivo durante las vacaciones. Por eso Ana decidió buscar en otro lugar, y consiguió con Ingrid Ramia, en el Hospital de Clínicas Caracas. Allí estuvo por un tiempo, pero, por los altos costos, Ana dejó de llevarlo. Luis Carlos sólo recibe terapia psicopedagógica. Y José Antonio, además de las intervenciones en el lenguaje, también cuenta con apoyo en esta área. Ambos son atendidos por otra Jessica: Jessica Ochoa, en Cepia.

Ella ha trabajado con los hermanos desde septiembre de 2009, y comenta que son muy fáciles de llevar durante las terapias. Son niños con personalidades muy distintas, dice: José es más dulce, y Luis está más alerta. De todos modos, a pesar de sus diferencias, los dos hacen muy amena la sesión. Y han progresado muchísimo. Ella los había observado por allí en el centro. Por eso, ahora que los atiende, comenta que sí, que han cambiado. Que ahora son más tolerantes, permanecen sentados por mayor tiempo y son más receptivos con las intervenciones terapéuticas.

En su área ha visto también algunos avances. Por ejemplo, han incrementado su nivel de comprensión y su lenguaje. En la lectura ha visto progresos sobre todo en José Antonio. Durante los 45 minutos, Jessica Ochoa refuerza también la escritura y el cálculo. Ella dice que ya saben copiar y que, a partir del año que viene, pueden aprender a tomar dictado y escribir de manera espontánea. También trabaja con ellos la forma de las letras, para que su estructura sea la correcta. Y, además, están en proceso de aprendizaje y reconocimiento de los números. Ella considera que estas áreas deben seguir ejercitándose, y tienen que continuar las mejorías en su lenguaje y habilidades sociales. Que esperen su turno, que respeten a los demás, que se hagan respetar. Así su integración sería más satisfactoria de lo que, en efecto, es.

María Isabel Pereira, la directora de Cepia, hace una cuenta de los casos que atienden durante las tardes, en las consultas externas –en las mañanas funcionan como colegio especial para niños con autismo–. Son aproximadamente 200 ó 250 casos al mes. Para atenderlos hay 4 psicopedagogas, 2 terapeutas de lenguaje, 2 terapeutas ocupacionales, y 5 psicólogos que trabajan con el diagnóstico y el control.

Cada terapia, explica Pereira, tiene duraciones específicas. Y para eso hay razones. Por ejemplo, una terapia de lenguaje debe durar entre media hora y 45 minutos, no más de eso. Estas son las sesiones más fuertes, dice la especialista, porque es el área en la que presentan mayores dificultades los niños con autismo. Por eso, no pueden ser tiempos muy largos, porque generalmente es la terapia más estricta. Las demás –psicología, psicopedagogía, ocupacional– pueden terminarse en 45 minutos o 1 hora. Eso es así porque, por ejemplo, en psicopedagogía se trabaja en varios campos y por eso se hace menos pesada. La ocupacional puede ser muy atractiva porque se utiliza un gimnasio, con distintos equipos. Entonces, son mucho más amenas las sesiones. La frecuencia en la que se ofrecen estas intervenciones varía de acuerdo con el caso. Cuando el niño llega, se hace una evaluación para determinar las debilidades y fortalezas, y con eso se planifican las terapias. Allí se dice si son dos veces a la semana, tres, cuatro. Lo que sea necesario.

• **Sin pagar.** Carlos Luis tiene 19 años y está empezando el tercer semestre de Biología en la Universidad Central de Venezuela. En Cepia le diagnosticaron síndrome de Asperger cuando tenía 10 años de edad. Ruth Pardo, su mamá, dice con su voz baja que el bachillerato fue perfecto. Pero, en el primer semestre, de las tres materias que cursaba sólo pasó una. Desde septiembre de 2009, Carlos Luis estaba recibiendo atención psicológica en su facultad. Al semestre siguiente, comenzó a ir a la Unidad de Discapacidad –Unidis–, que está en el servicio de psicología de la Facultad de Humanidades. Estas consultas son gratuitas para los estudiantes de la universidad.

Carlos Luis vive en Catia La Mar con sus papás y su hermana. El ingreso de la familia es de 4.200 bolívares mensuales –contando el sueldo fijo del esposo de Ruth Pardo, que es de 3.000 bolívares, y el pago de la pensión del Seguro Social de ella, que es de 1.223 bolívares–. La mamá también vende ropa interior, pero dice que últimamente no ha obtenido mayores ingresos por este negocio. Antes, Ruth trabajaba en el aeropuerto de Maiquetía. Desde los 15 años estuvo allí atendiendo asuntos de exportación, importación, transferencias nacionales o internacionales. Cuando Carlos Luis tenía 2 años y medio, ella renunció. Decidió quedarse en la casa atendiendo a sus 2 hijos. Ya en ese entonces, habían empezado las sospechas que la llevaron al diagnóstico del niño.

Para llegar a la universidad, Carlos Luis debe tomar un autobús desde su casa hasta una parada que está más abajo. Allí se monta en otro carro que lo lleva a Caracas. Después, entra al metro y llega a la universidad. Su mamá, lo acompañó durante una época, cuando estaba haciendo un curso previo al comienzo del semestre. Después, lo fue dejando solo. Primero, llegó con él hasta Plaza Venezuela. Otro día, lo llevó hasta la estación de Gato Negro. Y, finalmente, salió solo de su casa por primera vez. En esa oportunidad, ella salió más atrás a buscarlo. Le dio un celular con suficiente saldo y mensajes, una tarjeta de teléfono público y dinero en efectivo.

Después, el papá lo acompañaba hasta la parada que está abajo, cerca de su casa. Cuando Carlos Luis estaba solo, dejaba que las personas de la cola pasaran antes que él. Se iba quedando de último. Entonces, su papá lo ayudaba a enfrentarse con ese nerviosismo ante tanta gente junta.

El primer día que Carlos Luis fue a la oficina de Marifer Agostino, la psicóloga de la Unidad de Discapacidad, habló poco. Eso sucede en casi todos los casos de muchachos con síndrome de Asperger –hay seis en la Facultad de Humanidades, al menos dos en Ciencias y uno en la Facultad de Ciencias Económicas y Sociales, dice Agostino–. La conversación no era directa: Marifer le hablaba a la mamá, la mamá a Carlos Luis, él a su mamá, su mamá a Marifer. Así, con intermediarios, fue esa primera consulta, como lo recuerda la psicóloga.

Esa vez, Marifer tuvo suerte porque consiguió una manera de hacer una conexión rápida con su paciente. Todo empezó con un taco de papелitos con dibujos de Mafalda. Ella lo tiene en su oficina, y la primera vez que fue Ruth Pardo hasta allá, le dio sus teléfonos en una de estas hojitas. A Carlos Luis le encanta este personaje. Entonces, eso fue lo que ella usó para hacer clic con él. Cuando le mencionó a Mafalda, Carlos Luis le reclamó a su mamá por haberle contado eso. Ella se ríe cuando recuerda este episodio. La siguiente oportunidad que vio a su paciente, ya solo, hablaron de Mafalda durante un buen rato. Eso es justamente lo que ella hace en sus consultas. Utiliza los gustos particulares de cada uno para trabajar la terapia. Por ejemplo, con Carlos Luis habla de algún libro que esté leyendo en ese momento –él es amante de la lectura–, de sus series favoritas. Ella toma elementos de eso para hablar sobre la vida de él.

Marifer dice que los muchachos con síndrome de Asperger pueden tener algunas dificultades para adaptarse al ambiente universitario. Por ejemplo, la ambigüedad. Que la gente, incluso las autoridades, digan una cosa y, en la práctica, suceda algo muy diferente. Muchas veces, ellos toman la información literalmente, y cuando ven que eso no es así en la realidad, pueden frustrarse. Eso genera, incluso, algunos momentos de agresividad hacia ellos mismos o los demás. También es difícil que se enfrenten a todas las novedades de la universidad: el espacio físico, los horarios, los compañeros, los profesores. Todo es distinto. Si eso es complicado para cualquier persona, para ellos mucho más, por sus problemas para adaptarse a los cambios.

A pesar de que todavía es tímido, Carlos Luis ha logrado muchas cosas. Primero, dice Marifer, pasó las dos materias que le quedaron en el primer semestre. Sus relaciones sociales se han incrementado muchísimo. Está más abierto con sus compañeros, se va en el autobús con ellos. También se atreve más a preguntar en las oficinas. Llega a su consulta y le lleva un chocolate, la saluda y la abraza.

Anderson, el hijo de Carmen Jiménez, también recibe atención de forma gratuita. Tenía unas dos semanas sin ir a las terapias de lenguaje en la Sala de Rehabilitación Integral. Ya habían cambiado a la terapeuta. Se fue a Cuba y

entró otra cubana. María Cárdenas¹⁴, la nueva especialista, vive en Venezuela desde hace un año aproximadamente, pero no tiene mucho tiempo en ese módulo. Antes estaba en otro lugar. Estudió oligofrenopedagogía¹⁵ en Cuba durante seis años y recibió formación para trabajar con todos los niños especiales. Allí se aprende, entre otras cosas, la logopedia, que es lo que se conoce como terapia de lenguaje. Ella estuvo trabajando en su país y luego la mandaron a Venezuela, por el convenio de cooperación que existe entre ambas naciones¹⁶.

Cárdenas no conoce a Anderson pero puede dar algunas explicaciones generales sobre el trabajo que hace en las terapias. Dice que, al principio, los niños con autismo no acatan órdenes con facilidad. Por eso, se deben hacer ejercicios para que mejoren en esta área. Entonces, les dice que hagan dibujos, que sigan instrucciones simples. Poco a poco se va ganando la confianza y pueden hacerse trabajos relacionados con el lenguaje, como cantar canciones, leer cuentos, repetir. Es fuerte, admite. Pero, con el pasar del tiempo se van viendo los resultados.

Además del trabajo en el salón de la terapia –de tamaño mediano, blanco y luminoso–, María da algunas recomendaciones para que los padres continúen con las actividades en la casa. Así pueden ayudarla a cumplir con los objetivos. También, durante las primeras sesiones, deja que los representantes entren, para que el niño vaya ganando confianza. Esas primeras veces, la intervención puede durar de 5 a 10 minutos. Después se aumenta a 15 o 20 minutos. Generalmente, recomienda la asistencia 2 veces a la semana.

Anderson asiste a terapias en el Hospital Clínico Universitario. Va a terapia ocupacional todos los jueves en la mañana, y a la atención psicológica una vez al mes. Carmen Jiménez lo acompaña siempre. Un jueves tenía consulta

¹⁴ El nombre se ha cambiado a petición de la fuente. También se guarda la ubicación de la Sala de Rehabilitación Integral.

¹⁵ Rama de la pedagogía que se encarga de enseñar a niños con discapacidad mental. Esto es de acuerdo con la página web de la Asociación Mundial de Educadores Infantiles (www.waece.org).

¹⁶ El Convenio Integral de Cooperación Cuba-Venezuela se firmó el 30 de octubre de 2000. En el 2003 llegaron los primeros médicos cubanos para trabajar en la Misión Barrio Adentro. En el 2005 se reunió por sexta vez la comisión bilateral y, entre otras cosas, se definió un plan estratégico que comprende la colaboración en el área médica, educativa, deportiva, científica, comercial y otras.

con la psicóloga a las 8:30 de la mañana. Normalmente, ella debe llegar antes para anotarse en la lista de pacientes –en el pasillo angosto hay una hilera de sillas, llenas de personas que esperan por las terapias de rehabilitación–. Pero, ese día, le avisó a la especialista que iría justo a la hora de entrada, porque se le hacía muy complicado estar temprano en el hospital. Vive en San Blas, mucho más arriba de Petare, y a veces se hacen muchas colas. Carmen dice que allá conocen su caso y, en ocasiones, escriben el nombre de su hijo sin que esté presente.

La atención en el Hospital Clínico Universitario es gratuita, al igual que en la Sala de Rehabilitación Integral. En una época, José Antonio también recibió terapia ocupacional y de lenguaje en una de estas salas. Ana Moreno dice que estos lugares no tienen nada que envidiarle a los centros privados. La atención estuvo muy bien durante un tiempo, pero después la terapeuta ocupacional dejó de asistirlo adecuadamente, como recuerda Ana. En lugar de hacer los ejercicios, José pasaba toda la sesión armando rompecabezas. Ya su hijo tenía buen dominio de esta actividad, entonces ella no veía que hubiese un trabajo importante para garantizar su progreso. No valía la pena, recuerda, que José saliera de su colegio y almorzara rápido en el carro para llegar a tiempo a la terapia. Así que prefirió dejar de llevarlo. Con la terapia de lenguaje, dice Ana, no se vio mucho avance. Y, de todos modos, después de un cierto tiempo, le dijeron que no podían atenderlo más. Que él estaba bastante adelantado y había otros niños que tenían prioridad.

En este momento, Ana debe buscar otro lugar para que sus hijos reciban atención terapéutica. Ha tenido una buena experiencia en Cepia, pero desde septiembre de 2010 se ubican en una nueva sede que a ella le queda muy lejos. Antes se localizaban en San Bernardino, pero ahora están en Colinas de Valle Arriba. Ana vive en La Candelaria y no tiene carro. Dice que no puede andar en transporte público sola con sus hijos. Su papá a veces le hace el favor de llevarlos a algunas de las actividades, pero para la nueva dirección de Cepia se complica un poco. Entonces, cree que recibirán las intervenciones en el Hospital de Clínicas Caracas. Averiguó en varios lugares públicos, pero no tuvo suerte.

No consiguió cupo en el Hospital de Niños ni en la Sala de Rehabilitación Integral a la que había asistido anteriormente José Antonio. Ella explica que en estas salas se atienden a niños con otros problemas, como la parálisis. No es especial para niños con autismo. Por eso, asegura ella, acceden a atenderlos pero no por mucho tiempo.

Un centro gratuito y en crisis

Audrey González estaba a las 7:00 de la mañana en el Centro de Atención Integral para personas Autistas –Caipa–, la única institución pública de Caracas dedicada especialmente a la atención de niños con autismo. Era miércoles y la educadora trabajó con varios alumnos hasta las 11:00 de la mañana. Cada sesión duró unos 45 minutos. En el salón también estaba Frederyk González, el auxiliar.

Generalmente, ellos atienden a niños no mayores de 6 años. Pero, al finalizar la mañana, entró al salón un muchacho moreno y altísimo. Tiene 14 años. Pertenece al salón de Ingrid Vilorio y Víctor Duarte, pero ninguno de los dos asistió ese día. Aunque Audrey se quejó, tuvo que recibirlo para que su mamá no perdiera el viaje. Stella Rojas estaba allí desde las 9:00 de la mañana.

Audrey sacó unas fotocopias y se las colocó a Emmanuel en la mesa. Ella empezó a leer, mientras le señalaba el papel: “Cuando Bolívar era un niño...”, y dejó que él continuara. Pero él pasó la hoja rápidamente y observó lo que había más adelante.

Mientras tanto, ella buscaba unas carpetas en un clóset. Emmanuel hojeó las fotocopias. Empezó a leer con voz muy baja. Unos minutos después, Audrey y Frederyk comenzaron a preguntarle sobre temas de cultura general. Que cuándo nació Bolívar. Que de qué murió. Que qué fue lo que pasó el 11 de septiembre de 2001. Que quién es el presidente de Colombia. Y el de Ecuador. Y el de Venezuela. Él respondía con rapidez.

La familia de Emmanuel es colombiana. En Bogotá le dieron el diagnóstico de autismo leve. Más tarde, vivieron un tiempo en España, pero

después el esposo de Stella Rojas comenzó a tener problemas con el empleo. Su hermano, que vive en Venezuela, le dijo que se viniera a trabajar en su empresa. Así llegaron a Charallave, donde todavía residen. Viven en un apartamento alquilado, por el que deben pagar 1.500 bolívares cada mes. El esposo de Stella gana 5.000 bolívares mensuales.

El cuñado ayudó a Stella a conseguir una escuela para Emmanuel. Era un instituto especial público que estaba cerca de la casa. Stella dice que no le prestaban la suficiente atención a su hijo. Que ella llegaba y lo conseguía durmiendo. Que no lo dejaban salir al recreo porque caminaba de un lado a otro y no se quedaba tranquilo. Ella llevó todos los libros, explicó que su hijo sabía leer, escribir, sumar y restar. Cuenta que era una institución para personas con discapacidad mental. Emmanuel no quería ir, había que obligarlo. En esas estuvo por un mes.

Entonces, una conocida la puso en contacto con el Ministerio de Educación, y así supo de la existencia de Caipa. Empezó en septiembre de 2009. Y es probable que no continúe allí, porque tiene planes de regresar a Colombia. Una de las razones es su hijo. Para llegar a esta institución, Stella debe levantarse a las 6:00 de la mañana. Llega allí a las 9:00 o 9:30. No puede trabajar porque debe acompañar a su hijo todos los días, de lunes a jueves. Dice que en Venezuela todo es más costoso que en Colombia. Al menos, allá puede buscar un empleo mientras Emmanuel va a su escuela. Su esposo no está muy de acuerdo con eso, dice Stella, pero va a tener que hacerlo.

La idea de los Centros de Atención Integral para Personas Autistas surgió con la política del Ministerio de Educación para niños con autismo. Este documento se publicó en 1997. Allí se dice que los Caipa deben prestar un servicio directo a esta población –de diagnóstico y formación–, y también debe funcionar como una unidad de apoyo para la integración. Hay que dividir a los educandos –así los llaman– de acuerdo con las edades: de 0 a 6 años, de 6 a 15 años y mayores de 15 años. En todos los casos las aulas son transitorias. Los que asisten allí se preparan para ingresar en otros institutos, regulares o especiales según el caso. Los niños más pequeños que no pueden ser integrados de

inmediato en alguna institución, deben quedarse en el centro por un tiempo. Entonces, lo importante es que desarrollen destrezas como estas: seguir órdenes, respetar los turnos, mantener una rutina con la menor cantidad de conductas disruptivas. Luego, cuando logran estas metas, lo ideal es que empiecen a estudiar en otras escuelas.

Los del segundo grupo –de 6 a 15 años– pueden ingresar en unidades educativas para personas con discapacidad mental. Eso es así porque entre 75% y 90% de las personas con autismo tienen deficiencia mental asociada. Si, además de autismo, el niño tiene algún problema auditivo o visual, están las escuelas que atienden estos problemas. A partir de los 15 años, la atención del Caipa se centra en dar las herramientas para que se desenvuelvan en Talleres de Educación Laboral –que enseñan algún oficio o trabajo manual, como jardinería, carpintería, orfebrería– o en la comunidad. El Caipa debe ser un apoyo, no una escuela permanente.

Ingrid Viloría y Víctor Duarte atienden a los muchachos más grandes. Tienen 9 alumnos, con edades que rondan los 15 años. Apoyan a Anderson, el hijo de Carmen Jiménez, que tiene 13 años, y a Emmanuel, el hijo de Stella Rojas, de 14. Los dividen en dos grupos: de 7:30 a 9:30 de la mañana entran los que tienen un nivel cognitivo más bajo; de 9:30 a 11:30 asisten los que cuentan con más habilidades: leen, escriben, entienden los conceptos básicos del cálculo. Emmanuel y Anderson están en el turno de las 9:30. Aquí debía estar Emmanuel el día que Audrey tuvo que atenderlo por los contratiempos que se presentaron.

Lo que se hace en este salón, dice Ingrid, es preparar a los alumnos para que puedan entrar a un taller laboral. Deben ejercitar sus destrezas manuales para que después no tengan problemas en sus actividades dentro del taller. La meta es que sean independientes, que se sientan útiles y productivos. Ingrid Viloría dice que, en teoría, la atención debería ser individualizada, pero ninguno de los muchachos está integrado en una institución. Por lo tanto, trabajan como un salón de clases. Así se ayudan con el contacto grupal.

A pesar de que el servicio que se presta no sigue exactamente lo que dice la política, Carmen Jiménez está contenta con los resultados. Cuenta que no tiene quejas de las maestras. A ella le recomendaron esta institución en el Hospital Clínico Universitario. Una señora que estaba por allí le habló muy mal de Caipa. Le dijo que no atendían bien a los niños, que, incluso, lo iban a cerrar. De todos modos, ella fue. Tuvo que esperar un año para que su hijo empezara, pero después de eso, dice, no ha tenido inconvenientes. El único problema, quizás, es llegar hasta allá. Un día, mientras estaba en la sala de espera, Carmen comentó que se iba en camioneta hasta Santa Mónica. Stella Rojas, la mamá de Emmanuel, respondió de inmediato que ella prefería irse a pie. No tenía dinero para eso, dijo. Carmen contestó que no podía caminar tanto –hay que subir dos cuerdas largas para llegar a la casa donde se encuentra la institución, que está en la calle Lisandro Alvarado–, porque le dolían los ovarios, los pies. No era por flojera, sino por salud, continuó. Tiene que cuidarse mucho para poder atender a Anderson.

Marianela Moreno de Ibarra estuvo involucrada en la redacción de la política del Ministerio de Educación. Cuando ella trabajó allí como responsable del área de autismo dejó 12 Caipa creados. Eso fue hace 5 años. Ahora regresó, pero no de forma permanente, por problemas de salud. Está colaborando con la Coordinación de Autismo, adscrita a la Dirección de Educación Especial¹⁷. Cuando llegó, le dijeron que ya había 18 centros. De todos modos, no se sabe el estado en el que se encuentran y, por eso, decidió organizar un estudio para conocerlo. Todavía no hay resultados porque apenas se está construyendo el instrumento de evaluación.

Audrey González, la docente que atiende a los niños pequeños, no necesita de investigaciones o instrumentos para saber el estado del Caipa, al menos el de Caracas. Dice que no funciona. Es triste, continúa, porque es el único centro público de atención de autismo en la ciudad. Pero, es verdad, hay muchos problemas. Las deficiencias que pueden existir en la atención no es culpa de los profesionales que trabajan allí, sino de la falta de recursos. Por

¹⁷ A pesar de que ella dice que no es la coordinadora, sino que sólo está colaborando eventualmente, el personal del ministerio asegura que sí tiene este cargo.

ejemplo, el servicio de seguimiento a los niños que están integrados no se ha podido hacer. Ella dice que junto a Frederyck empezó a trabajar con esto, pero les obstaculizaron el camino, a pesar de que está establecido en la política. Les dijeron que no podían salir de su sitio de trabajo.

Frederyk agrega otro problema: no se cuenta con el personal, con todos los trabajadores sociales y psicólogos que se necesitan. Ingrid Vilorio y Víctor Duarte opinan lo mismo. Entonces, ellos tienen que hacer de todo, hasta ayudar a los papás, escucharlos. Belkys Henríquez, ex directora de la institución, dijo, cuando aún ejercía sus funciones, en marzo de 2010, que estaban bien con el personal. En julio de 2010, la oficina de la dirección del centro estaba vacía. Henríquez había renunciado y no habían nombrado a nadie que la sustituyera. Trabajaban con los docentes que hacían guardias para atender algunos asuntos de este cargo. Ya en septiembre empezaron a contar con José Marvés como director.

Lo que sí admitió Henríquez en ese momento fueron las fallas en la infraestructura. Y eso es evidente. La sala en la que los representantes esperan a sus hijos mientras salen de su sesión tiene varias sillas con los forros rotos, un sofá amarillo con la tela sucia, un ventilador en el techo. Es oscura y los zancudos abundan. A la derecha, detrás de una reja, se apilan algunos pupitres. Las paredes tenían la pintura deteriorada. Un día de junio, algunas de las mamás que estaban en el lugar se sorprendieron al ver las paredes pintadas de rosado.

A pesar de las deficiencias, hay una cantidad de niños que reciben los servicios de esta institución. Marianela Moreno de Ibarra dice que hace 5 años se apoyaba a 386 niños. Ahora, no lo sabe con certeza. De todos modos, se puede hacer un cálculo. Si son 18 centros en todo el país, y cada uno tiene capacidad para atender a 50 personas, entonces puede haber un aproximado de 900, sin contar con los estudiantes de atención periódica –a los que se les debe hacer seguimiento en las escuelas en las que están integrados–, que pueden llegar a ser 120 al mes. Claro, esa cifra es sólo un cálculo. Pueden ser más, pueden ser menos. Habría que evaluarlo.

En la piscina

Anderson entró a la piscina del Centro Deportivo Eugenio Mendoza con una tabla verde. Rubén, su profesor, se desesperó un poco durante el tiempo de la clase. No seguía las instrucciones. Se quería salir de la piscina. Iba hasta el grupo que estaba con Ricardo Delgado, el otro instructor. En un momento, Rubén tuvo que entrar para nadar junto a él. Más tarde, el profesor –que tiene los ojos achinados por el síndrome de Down y un carácter de autoridad cuando da órdenes– dijo que era inaceptable su comportamiento. Al salir, luego de esperar a Anderson durante la hora de la sesión, Carmen Jiménez, la mamá, lo ayudó a bañarse.

A pesar de las dificultades de Anderson en el agua, Ricardo Delgado, uno de los profesores, dice que la natación trae beneficios en los niños con autismo. Su labor en la piscina es enseñarles –atiende a varios que presentan dificultades, como discapacidad mental, autismo, problemas motores– las nociones básicas de la natación. También, en algunos casos de autismo, se encarga de transmitir patrones de comportamiento. Así que, asegura, es una manera de ofrecerles conocimientos y ayudarlos a modificar sus conductas.

Él sabe que las personas con autismo suelen encerrarse en sí mismas. Que tienen un espacio propio y no les gusta que se lo invadan. A veces es un poco difícil tratar con ellos. Pero, aclara de inmediato, eso no sucede en el agua. No, en el agua no. Porque justamente es algo que les llama muchísimo la atención. El sonido del líquido los relaja bastante. Pero, parece que eso no sucede con Anderson. Tampoco con Emmanuel, el hijo de Stella Rojas. En su clase Emmanuel no atiende completamente las órdenes de Rubén. Si, por ejemplo, ese día el profesor mandaba al grupo a nadar hacia el otro extremo, él se quedaba en una esquina, viendo embelesado su tabla. A veces, decidía moverse.

Stella dice que allí se pagan 40 bolívares mensuales. Las sesiones son sólo los viernes en las tardes. Ricardo Delgado pertenece a dos fundaciones para

atender a personas especiales: Asociación Civil Despertar y Asociación Cielo Nuevo y Tierra Nueva. A través de ellas realiza sus labores como profesor de natación. Tiene 3 años en el Centro Eugenio Mendoza, pero ha trabajado con la disciplina desde hace 27 años. A Stella le gusta más el servicio que se presta allí que el que se ofrece en la Escuela de Parque Miranda, que depende de la Gobernación del estado Miranda. Las clases son gratuitas pero, dice, a ella le parece que en el Eugenio Mendoza le prestan más atención a los niños. Ella estuvo un tiempo llevando a Emmanuel a los dos sitios, pero después dejó de ir al centro público. No son constantes, sentencia.

María Seijas es profesora de natación en la Escuela de Parque Miranda desde hace dos años. Dice que ha visto alguna evolución en las técnicas de Emmanuel y Anderson –Carmen lo lleva también allí los martes y los jueves–. Todavía no tienen mucha coordinación para hacer la respiración, la patada y la brazada. Eso falta. Se dispersan mucho durante las clases, sobre todo Anderson. El trabajo no ha sido tan constante como a ella le hubiera gustado. Hay problemas de mantenimiento en la piscina y a veces suspenden las clases. La limpieza debería hacerse todos los días, explica, pero no es así. Una vez se dañó el motor, también el filtro. En ocasiones, agrega, no terminan de pagarle a la gente que se encarga de este trabajo. Ése es el problema. En realidad, ese día el agua de la piscina tenía un tono verdusco y algunas hojas secas en la superficie. De todos modos, algunos niños nadaban.

Sobre el caballo

Cuando José Antonio, el hijo mayor de Ana Moreno, tenía dos años, se asustaba con los caballos. Una vez lo llevaron a El Junquito y no quiso montarse. Fue horrible, dice Ana. Pero cuando vio la película *Spirit*¹⁸ su actitud cambió completamente. Tanto así que la mamá de Ana recuerda que el tercer cumpleaños de José lo celebraron con una fiesta de caballos. En la

¹⁸ *Spirit* es un film de Dreamworks, nominado a un Oscar por mejor película animada en el 2003. Se trata de un caballo que vive en libertad y que es capturado por unos vaqueros en el lejano oeste.

equinoterapia nunca ha mostrado temor o desagrado. Al contrario, cuenta Ana, es algo que ha disfrutado desde el comienzo.

La equinoterapia en Fuerte Tiuna es gratuita, y, además, se les facilita a los niños el casco que necesitan durante las sesiones. Pero llegar hasta allá puede ser complicado. Ana Moreno le dice a su papá que la lleve los martes y los jueves en las tardes. Él, generalmente, la espera en el carro, mientras sus nietos reciben la terapia.

Pero a Carmen Jiménez, la mamá de Anderson, quien también asiste a este tratamiento, se le complica un poco más. Las sesiones son en las mañanas. No hay nadie que la lleve o la traiga. Por ejemplo, un martes Carmen se levantó a las 4:00 de la mañana, porque tenía que hacer el desayuno y el almuerzo. A veces, pasan todo el día en la calle. Llegó a la parada del metrobús en la estación de El Valle unos minutos después de las 7:00 de la mañana. Como el metrobús se demoraba, tomaron una camioneta.

Cada pasaje en estos autobuses cuesta 2 bolívares. Anderson no debería pagar porque tiene la posibilidad de portar un carnet en el que se certifica su problema. Ese documento lo otorga la Comisión Nacional para las Personas con Discapacidad –Conapdis–. A los ciudadanos que lo tengan se les exonera el pasaje del transporte público en las ciudades y obtienen 50% de descuento en boletos para rutas nacionales¹⁹. Anderson lo tenía, pero se le perdió hace un año. Su mamá espera hacer el trámite al comenzar el año escolar en octubre.

Carmen gasta aproximadamente 16 bolívares semanales en el transporte público para llegar a Fuerte Tiuna. En total, son unos 60 bolívares semanales en autobuses para asistir a todas las actividades especiales en las que está inscrito Anderson, contando la equinoterapia.

Unos minutos después de ir en el autobús, se bajaron, atravesaron una avenida y subieron unas escaleras estrechas. Arriba, unos cuantos pasos más allá, estaba la entrada de Fuerte Tiuna. Ya dentro, tuvieron que caminar otro trecho hasta llegar a la cancha donde se realiza la terapia. En otra oportunidad, una mamá se quejaba por el camino que debía recorrer entre la parada del

¹⁹ Así lo establece el artículo 39 de la Ley de Personas con Discapacidad

metrobus y el picadero –nombre que también recibe la cancha–. No es tanto la distancia sino que hay que subir una especie de loma. A veces, decía, se cansa porque además anda con su niño.

A pesar de las dificultades para llegar, José Antonio, el hijo mayor de Ana Moreno, lleva dos años en esta terapia. Un martes en la tarde, él subió al caballo con ayuda e hizo los ejercicios. En la cancha, con el piso de tierra mojada, el animal iba dando vueltas con José Antonio de jinete. José Antonio abrió los brazos, después los extendió hacia arriba, y colocó las manos sobre el casco. Media hora más tarde, terminó la sesión.

–¡Luis, ven! –gritó Ana desde la entrada al picadero, y él corrió hasta allá– ¡Ay, voy a sacar la cámara para llevarle una foto al papá!

Entonces, tomó un casco negro y se lo puso a Luis Carlos, su hijo menor. Lo agarró de la mano y lo acercó hasta el terapeuta que estaba dentro del picadero.

–Le haces caso a él –le dijo Ana y señaló a un muchacho alto y blanco que estaba a su lado.

Un soldado, que estaba encargado de llevar a los animales, acercó un caballo. El terapeuta cargó a Luis y lo montó en el lomo. Comenzaron a dar vueltas por el lugar. Luis iba conversando con el terapeuta, le señalaba cosas.

El instructor agarró los brazos de Luis y colocó sus manos sobre el casco, para que entendiera el ejercicio. El caballo caminó un rato mientras el niño mantenía las manos así. El terapeuta abrió los brazos hacia los lados y los dejó extendidos. Luis lo vio y lo imitó. El caballo avanzó y Luis dejó sus brazos como alas. Cuando pasó un rato, los bajó y el terapeuta alzó su palma y la chocó con la de Luis. Otro ejercicio: colocó los brazos hacia atrás y arrimó el tronco hacia el frente, con la cara muy cerca del cuello del animal. El instructor lo ayudó a colocarse en la posición correcta.

Afuera de la cancha, Ana agradecía a las terapeutas que estaban allí por la oportunidad que le dieron a su hijo menor de empezar en la equinoterapia. Ese fue su primer día. Decía que ella había querido que Luis se subiera a los caballos desde que José Antonio comenzó.

Arturo Rosales llegó a Venezuela para desempeñarse como instructor de equinoterapia. Se graduó de licenciado en Deportes en Cuba, y vino al país por el convenio de cooperación que existe entre la isla y Venezuela. En el Fuerte Tiuna recibió los entrenamientos para hacer las terapias con los caballos. Actualmente atiende a cinco niños con autismo, entre ellos José Antonio. Con él ha estado desde hace ocho meses. Antes, las sesiones del niño eran con otro de sus compañeros, cubano también, que tuvo que regresar. Y a partir del 5 de noviembre, a José le buscarán otro terapeuta, porque ese es el día en el que Arturo debe volver a su tierra.

José Antonio, dice Arturo, es un niño muy tranquilo, que nunca ha mostrado rechazo hacia los caballos. Al principio tenía que ejemplificar los ejercicios para que los hiciera. Pero ahora con sólo decirlo, ya él los hace. Sí, ha asimilado los ejercicios. Hay uno nuevo que está aprendiendo actualmente. Él trabaja como un niño normal, dice, lo único es que es muy callado y casi hay que sacarle las palabras de la boca. Pero cuando José Antonio me ve, corre a saludarme. Es muy cariñoso, concluye.

Esta es una terapia alternativa. Y, aunque quizás no es imprescindible, tiene algunas ventajas. Arturo dice que el niño se va recuperando progresivamente. Mejora la atención, la comunicación. Además, mientras va sobre el caballo él le va diciendo los números, los colores, que señale lo que va viendo. También, a medida que va pasando el tiempo, mejora la comprensión y ejecución de los ejercicios.

Freddy Pérez es más joven que Arturo. El acento que usa al hablar delata su procedencia. Obtuvo en Cuba, su país natal, el título de licenciado en deportes. Hizo un curso de fisioterapia, pero no había trabajado con caballos. Por eso cuando llegó, hace un año y medio, le dieron un entrenamiento, vio cómo se hacía la terapia y le explicaron de qué se trataba. Él es el muchacho alto y blanco que atendió a Luis durante su primera sesión.

Lo primero que dice es que, para él, Luis no tiene nada de autismo. Lo ve normal. Pero, claro, él no es experto en eso. Es la primera vez que trabaja con niños con autismo, y no quiere meterse en problemas por decir estas cosas.

Aunque es mejor para el niño que no tenga nada, ¿verdad? El único inconveniente que observa es con el lenguaje, que casi no se le entiende cuando habla. De resto, presta atención, lo mira, y eso, según lo que conoce, no es algo que hacen las personas dentro del espectro.

Cuando Arturo hablaba, él escuchaba en un banquito cercano. Mientras su compañero decía las ventajas él asentía. Entonces agrega que, además de lo que ya se dijo, esta terapia mejora la postura corporal, la movilidad, el tono muscular. También la parte académica, aunque no sabe cómo tratan a los niños en las escuelas a las que asisten.

La teniente Glendys Rodríguez, directora del servicio de equinoterapia que presta la Escuela de Equitación del Ejército, agrega un beneficio más a esta lista: la integración a la sociedad. Los niños con autismo, dice, están aislados, no tienen una fuente de amistad. Entonces, se trabaja la socialización. En febrero de ese año se creó el centro de esta terapia alternativa. Unas personas que practicaban equitación en las canchas de Fuerte Tiuna tenían familiares con algún problema que podía ser tratado con la terapia de caballos. Así surgió el proyecto. Y poco a poco llegaron más niños. Así se completaron 350 pacientes, de 2 a 17 años de edad, que son los que atienden actualmente. Aunque no puede decir un número exacto, sabe que la mayoría tienen autismo y parálisis cerebral.

Los niños asisten a sus sesiones dos veces a la semana: martes y jueves o miércoles y viernes. A veces, dice Glendys, si a los padres se les dificulta llevarlos en estos días, entonces se da una sola clase el viernes. Los instructores que ayudan a los pacientes, continúa, son terapeutas ocupacionales, fisioterapeutas, terapeutas de lenguaje, psicopedagogos, fisiatras. Hay 20 venezolanos y 6 cubanos.

Glendys calcula que existen alrededor de 28 caballos disponibles para prestar este servicio. Y no pueden ser animales cualesquiera. Deben ser viejos y dóciles, porque los jóvenes son muy briosos, corren allá, corren acá. Los que tienen más edad, en cambio, ya están mucho más tranquilos. Además, reciben un entrenamiento especial, dos veces a la semana, en una caminadora. Y no solamente los animales deben estar preparados. También los soldados que los

llevan siguen unas instrucciones antes de colaborar con el centro. Les dicen cómo andar con los equinos, qué hacer cuando tienen las orejas hacia delante o cuando las tienen hacia atrás o si empiezan a relinchar. Todos estos muchachos pertenecen a la Fuerza Armada y, dice Glendys, los rotan frecuentemente.

Carmen Jiménez ve a Anderson menos hiperactivo y más centrado después de empezar con esta terapia. Antes, dice, estaba pendiente de todo –y voltea la cabeza a un lado y al otro para demostrarlo–. Sí, esto los ayuda mucho, concluye. Ladys Prieto, la instructora que lo asiste en sus sesiones, dice lo mismo: ha mejorado la concentración y la atención. Ahora sigue las instrucciones, hace las actividades. Practica los ejercicios y también realiza los conteos que le pide Ladys. Para ella, Anderson está para algo más avanzado. Eso es: llevar sus riendas, andar solo con su caballo. Y eso no ha pasado porque, aunque está mucho mejor, todavía falta trabajar más la concentración. También, porque él avanza, pero después retrocede. De no ser porque hay que llamarlo hasta cuatro veces para que haga caso, ya estuviera en competencias. Pero al menos ahora responde a los estímulos que se le dan.

Hay otro sitio en el que también se brinda esta terapia gratuitamente. El Rancho 5L se encuentra cerca de Caracas, en Paracotos. Allí se realizan actividades con caballos: ventas, alquileres, entrenamientos, espacios para montar, paseos, escuela para niños y otras. También funciona un centro de equinoterapia. Luis Alberto Escobar, el presidente del lugar, comenta que este servicio tiene más de un año y medio en funcionamiento. Es una labor que se presta a la comunidad. El niño va hasta allá, lo observan, le buscan un caballo adecuado para él, lo suben y lo pasean. Tan fácil como eso, dice. Atienden a cualquier niño con discapacidad. Han asistido incluso escuelas completas de niños especiales. Y trabajan en esta actividad todos los sábados, de 2:00 de la tarde a 5:00 de la tarde.

El Centro Venezolano de Equinoterapia se encuentra en Expanzoo, un zoológico de contacto que está más allá de la urbanización Lomas de La Lagunita. Para llegar hay que ir en carro particular. Dania González, la directora del centro, dice que cada sesión de 45 minutos cuesta 125 bolívares.

Recomienda que al principio sea sólo una vez a la semana. Cuando se consiga una mayor tolerancia a la actividad, puede aumentarse a dos o tres veces por semana.

En total atienden a 50 niños, de los cuales 20 tienen autismo. González justifica el precio de la terapia cuando dice que no cuentan con financiamiento de ningún ente. El mantenimiento de los caballos es costoso –de 1.000 bolívares mensuales por cada animal–. Tienen 5 caballos y 5 ponis. También debe cancelar a los 4 terapeutas y los 3 ayudantes de pista. A veces, algunos papás ofrecen becas a otros niños. Pero, no reciben una ayuda adicional.

Ejercicios para el oído

En julio, Ana notaba a sus hijos más intranquilos que de costumbre. No sabía si eso estaba sucediendo porque José Antonio, el mayor, no estaba durmiendo bien. Ponía la cabeza para acá, se volteaba para allá, para abajo, para arriba. Y eso, dice, no es un sueño normal. Luis sí dormía bien. Otra razón que encontró fue que empezaron una nueva fase de terapia de música con el método Tomatis. Debía ir hasta allá para saber qué pasaba, si en realidad era por eso que estaban así. De todos modos, a los dos, a José y a Luis, los veía más parlanchines. Hacían juegos con palabras, inventaban cuentos e historias. Y eso no pasaba antes, aunque admite que a José todavía le cuesta un poco.

Mayka Cevedo es terapeuta de lenguaje y, anteriormente, en sus consultas, atendía a muchos niños con autismo. Desde hace varios años es colaboradora de dos páginas web. Un día recibió un mensaje de un papá mexicano que tenía un hijo dentro del espectro. Le preguntaba a ella qué opinaba sobre el método Tomatis, porque quería que su niño recibiera este tratamiento. Ella fue sincera y le dijo que nunca había escuchado sobre eso, pero que podía investigar y le daba una respuesta más objetiva. Así conoció esta terapia de música y supo que justamente eso era lo que quería hacer para ayudar a las personas con autismo. Intentó contactar de nuevo a esta persona

para agradecerle, pero no obtuvo ninguna respuesta. Fue una cuestión de suerte, reconoce. Y, bueno, dice, también de Dios.

Después viajó a México para recibir un entrenamiento en el centro Tomatis. Y en el 2005 abrió las puertas de la institución en Venezuela. Hasta el momento, es la única consultora autorizada por la organización Tomatis para impartir estas terapias en el territorio nacional. La sede se encuentra en el Centro Comercial Concreta, al este de Caracas. Para llegar aquí, la última vez que sus hijos asistieron a este tratamiento, Ana le pidió ayuda a su papá con el traslado. Muchas veces se le dificulta andar con sus dos hijos en los medios de transporte público.

Sin la aparición del médico francés Alfred Tomatis, el centro que dirige Mayka no existiera. Él era hijo de Umberto Tomatis, un cantante francés de ópera. Por eso, desde muy pequeño estuvo vinculado con la música. Antes de los 20 años de edad empezó sus estudios de otorrinolaringología en la Facultad de Medicina en París. Después de hacer varias investigaciones con cantantes de ópera, descubrió que existía una relación muy estrecha entre el oído y la voz. De allí surgió el precepto principal de Tomatis: una persona sólo puede emitir aquello que es capaz de oír.

A partir de sus descubrimientos, el médico francés creó un aparato para mitigar el problema de los cantantes: el oído electrónico, que servía para estimular las funciones de este órgano. También estudió la relación entre la voz materna y el desarrollo posterior de la persona. Este especialista murió en 2001. Actualmente hay centros que utilizan el método Tomatis en 39 países del mundo, incluyendo Venezuela²⁰.

Mayka Cevedo dice que la mayoría de los pacientes que se atienden en el centro están dentro del espectro autista, 80% de la población total, calcula. Aclara que aunque fue gracias al autismo que entró en contacto con el método del médico francés, esta terapia no es exclusiva para personas que tengan esta condición. La página web de Tomatis Venezuela enumera las áreas que pueden

²⁰ La historia de Alfred Tomatis se reconstruyó utilizando información de la página web oficial del método (www.tomatis.com) y el libro *The power of sound* (2001), escrito por Joshua Leeds y disponible en Internet.

tratarse en niños y adolescentes: lenguaje, equilibrio, reducción de la hiperactividad, mejora de conductas, desarrollo afectivo y psicológico, reducción de dificultades académicas; y para la memoria, concentración y organización. En los adultos se recomienda para manejar las situaciones de estrés, los problemas en la comunicación, la fatiga, el vértigo, problemas con la memoria y la concentración. También esta terapia puede tener buenos resultados en el desarrollo de la creatividad, de la personalidad, las habilidades musicales y el aprendizaje de idiomas.

La terapia, dice Mayka, consta de 3 fases como mínimo. Cada una dura 15 días hábiles, y el paciente debe asistir todos los días seguidos, de lunes a viernes, por dos horas. Después, viene un descanso de 6 a 8 semanas entre cada etapa. De todos modos, cada paciente es diferente. En los casos de niños con autismo, pueden tener hasta 6 fases, porque si se observa un desarrollo escaso del lenguaje, las 3 fases pueden ser muy cortas. Los hijos de Ana Moreno, por ejemplo, deben completar un protocolo de 6 fases. José Antonio lleva 4 y Luis, 3. Actualmente, cada hora de terapia cuesta 100 bolívares. Se deben pagar 3.000 bolívares por fase, pues cada una consta de 30 horas en total. Eso quiere decir que la familia de Ana debería invertir 6.000 bolívares para la atención de sus 2 hijos en 15 días de tratamiento. Y esa cantidad quintuplica el ingreso fijo mensual de este grupo familiar –en todo caso, no es un gasto recurrente de todos los meses, por las semanas de reposo entre etapas–.

¿De qué se trata este método? La cuestión es así: en todas las fases, los niños deben escuchar sonidos por unos audífonos. Durante las dos horas, deben estar en una sala, en la que se encuentran juguetes y algunos elementos que pueden usar en el transcurso de la sesión. Normalmente entra un grupo de varios niños, con terapeutas entrenados en el método Tomatis. Mayka Cevado dice que pueden hacer lo que quieran mientras escuchan lo que se ha programado especialmente para ellos. Se usa la música de Mozart, el canto gregoriano, el canto infantil y la voz materna²¹. Todo eso puede modificarse con

²¹ Se pide a las mamás que graben en un cd la lectura de *El principito* por 30 minutos. A ese sonido se le agregan algunos ruidos o filtros, y la voz queda en el fondo. Así se simula el ambiente intrauterino. Es, dice Mayka Cevado, como si el niño estuviera de nuevo en el vientre

filtros y ruidos para exigir al oído progresivamente y así ejercitarlo de forma adecuada.

La organización del programa y los cambios en el tiempo dependen de la evolución de cada caso. De todos modos, en términos generales, la primera fase siempre es pasiva. Eso quiere decir que el niño sólo está escuchando la música que sale por sus audífonos. Allí lo que se hace, explica Mayka, es simular el desarrollo prelingüístico, todo el proceso de absorción que se da en el bebé para que adquiera su lenguaje. Después, en las siguientes fases, la participación del niño es mucho mayor. Luego de escuchar un rato los sonidos en los audífonos, se da un tiempo –que puede ser de 10 minutos, 15 o 30, dependiendo de cada quien– para que los niños hablen por un micrófono. Todos los sonidos que emitan, los pueden escuchar en sus audífonos. Dice Mayka que esto sirve para que el niño descubra su propia voz, que es un proceso que se da normalmente en los pequeños cuando empiezan a balbucear. Allí se pueden usar imágenes para que el paciente nombre o describa lo que ve. En etapas más avanzadas, se hace el ejercicio de imitación de sonidos. Los niños escuchan las palabras o las frases y luego deben repetirlas frente al micrófono. Si lee, se puede trabajar con la lectura en voz alta. Todo este proceso se hace con la asistencia de los terapeutas.

Tim Gilmor y Paul Madaule escribieron un documento que se tituló *El método Tomatis, una alternativa para los autistas*. Mayka Cavedo lo tiene impreso en su oficina, pero también puede conseguirse en Internet. Los autores dicen que pareciera que los niños con autismo están dentro de un pozo muy oscuro. El oído, expresan así, es una especie de cuerda que facilita la salida al mundo exterior. Y el método Tomatis contribuye con ese proceso. Porque resulta que en los niños con autismo hay una disminución en la capacidad de

materno. La razón de esta técnica es que la voz de la mamá es la primera que oye el bebé. No quiere decir que las madres tengan alguna culpa en el diagnóstico de su hijo. Es, más bien, una forma de reestablecer el contacto con la mamá. Y eso, dice Mayka, hace que esté más abierto a comunicarse con ella, a demostrarle afecto.

escuchar²², y estas terapias sirven para reconectarlos con el mundo que los rodea.

Esos efectos positivos se presentan porque el método Tomatis es una especie de gimnasio. Así lo dice Mayka Cevedo. Y es así, continúa ella, porque justamente con este tratamiento se tonifican dos pequeños músculos que están en el oído medio y que son responsables de mover la cadena de huesos. De este modo se puede mejorar el funcionamiento de la coclea, que permite discriminar los sonidos, y del caracol, que regula el equilibrio del cuerpo. Es por eso que se obtienen beneficios en el lenguaje. Como decía Alfred Tomatis, la emisión de sonidos depende de la capacidad auditiva –tanto para oír como para escuchar–. Entonces, continúa Mayka, cuando se capta mejor el lenguaje, hay mayores capacidades para reproducirlo. Y no solamente eso, sino que las conductas mejoran, porque si hay mayor comprensión se puede negociar con más facilidad, los padres pueden dialogar mejor con sus niños, y ellos entienden lo que significa una negación o esperar un turno. Claro, estas terapias no hacen magia. No es que el paciente llega y de inmediato va a hablar. Todo depende de cada quien: hay niños que lo logran, hay otros que no. De todos modos, siempre existen mejoras en la intención comunicativa. Si no consiguen hablar del todo, al menos pueden emitir algunos balbuceos.

También, justo por el trabajo con esos pequeños músculos, sigue Mayka, se mejora el equilibrio, la postura, la conciencia del propio cuerpo, la propioceptividad²³. Y se reducen los problemas sensoriales que pueden existir en estos pacientes –la hipersensibilidad auditiva o las reacciones negativas cuando alguien quiere tocarlos, por ejemplo–. Los primeros cambios, dice la especialista, casi siempre se observan en este campo. Y eso incide en los comportamientos del niño, porque se reducen los niveles de ansiedad, y aumenta la tranquilidad y la atención hacia su entorno.

²² En el método Tomatis oír es distinto de escuchar. El primer término se refiere a la habilidad física de captar los sonidos. El segundo es, además, el deseo, la voluntad de usar este sentido. Los niños con autismo tienen problemas para escuchar, pero no para oír. Esto lo explican Tim Gilmore y Paul Madaule en su texto.

²³ Es la sensación interna que se produce por el desplazamiento, el movimiento y la posición de las distintas partes del cuerpo. Esta definición se encuentra en un glosario de desarrollo infantil, disponible en la página web del Instituto de Tecnologías Educativas de España.

Mayka recuerda a los hermanos José y Luis. Dice que sus cambios se han evidenciado en el comportamiento. También ha mejorado su intención en la comunicación y la atención. De todas maneras, aclara que su visión no puede ser lo suficientemente objetiva porque antes de esta fase que acaban de terminar, ellos tuvieron casi un año sin asistir al centro. Como ha sido inconsistente, no puede hablar de forma tan taxativa. Se necesita tiempo para saber lo que sucederá. Sí puede decir con propiedad que mientras estuvieron asistiendo de forma regular, su evolución fue constante.

Después de que empezaran la nueva fase, Ana habló por teléfono con Mayka y le explicó sus preocupaciones. La especialista la calmó. Le dijo que era normal que sus hijos estuvieran intranquilos, porque todo dependía de lo que se trabajara en las sesiones. De hecho, le advirtió que a José podía aumentarle el apetito y que hablaría mucho más. Ya que terminó esta etapa del tratamiento, Ana observa que sí, que es verdad que ahora su hijo emite más palabras. Y también ha bajado un poco el exceso de energía. Después de todo, no era más que una angustia momentánea.

Capítulo 3: Roces médicos

Anderson, el hijo de Carmen Jiménez, recibe medicación para estar más tranquilo. También en este campo los gastos son importantes. Carmen le da todos los días la cuarta parte de una pastilla de Risperdal. Comenzó el tratamiento con estas medicinas hace un año. Lo dejó y hace cuatro o cinco meses lo retomó. El último neurólogo que le recetó el Risperdal atiende en un consultorio privado en Petare. Carmen recuerda que pagó un poco más de 300 bolívares. Anteriormente iba al servicio de neurología en el Hospital Clínico, pero ella se cansó de esperar por una nueva cita. Ella debía esperar unos cinco meses para que vieran a su hijo. Eso le quita las ganas a cualquiera, dice. Por eso prefirió pagar al médico de Petare.

Carmen admite que a veces Anderson se altera. Se vuelve inquieto. No se queda tranquilo en un solo lugar. Un mes o quince días después de comenzar con el tratamiento, se vieron algunas reacciones. Los médicos le dijeron que era necesario mantener las medicinas de forma constante. No se puede detener el suministro. Lilia Negrón, la presidenta de la Sociedad Venezolana para Niños y Adultos Autistas –Sovenia–, dice que muchos profesionales en el país utilizan drogas para tratar a niños con autismo. A ella le han llegado niños de dos años de edad que toman Risperdal y otros que consumen Ritalin. Y ella no está de acuerdo con eso.

El Risperdal es una medicina que se utiliza para tratar la irritabilidad asociada a los trastornos del espectro autista. Así se explica en la página web de este medicamento, que elabora la farmacéutica Ortho-McNeil Janssen. Se receta a niños de 5 a 16 años, escriben. También dicen que hay una serie de efectos secundarios. La lista es larga: somnolencia, aumento de apetito, rinitis, fatiga, vómitos, tos, incontinencia urinaria, fiebre, temblores, rigidez muscular, dolores abdominales, sarpullidos. A veces, se presenta el síndrome neuroléptico maligno, que se caracteriza por fiebres, temblores, rigidez, confusión, y, si no se trata a tiempo, puede ser fatal. Y, aunque no es común, aparece la disquinesia

tardía, una enfermedad en la que se producen movimientos involuntarios en la cara y otras partes del cuerpo.

El Ritalin es un estimulante del sistema nervioso central. Negrón dice que es la cocaína pediátrica, porque actúa en los mismos lugares en los que lo hace esta droga. Un documento de la farmacéutica Novartis dice que puede producir la muerte en pacientes que tengan problemas cardíacos. También se puede generar un aumento de la presión sanguínea y el ritmo del corazón. En personas que sufren de psicosis, hay, a veces, incremento de sus síntomas. Pero también se pueden producir alucinaciones, manías o pensamientos ilusorios en personas que antes no padecían ninguno de estos problemas. Los niños y adolescentes con déficit de atención e hiperactividad quizás se tornen agresivos. También los niños que siguen un tratamiento constante pueden tener problemas de crecimiento. Y no se recomienda a infantes menores de seis años, porque no se ha establecido que el medicamento sea seguro en estos grupos.

De todos modos, Carmen dice que le ha ido bien a su hijo con las medicinas. Cada caja de Risperdal le cuesta 100 bolívares y dura 2 meses. Para Lilia Negrón la intervención médica debe apuntar hacia otra dirección. Por ejemplo, los cambios en la alimentación, en las vitaminas. Y eso lo está oyendo desde hace 30 años. Muchos médicos, dice, no creen en la efectividad de estos tratamientos. Pero lo que ella asegura es que se han visto respuestas positivas en 80% de los casos. El neurólogo Jesús Dávila cuenta que su hijo se mejoró con las terapias. Nada de la magia de las dietas, las vitaminas o las quelaciones. A lo mejor hay un niño que tiene algún trastorno para absorber los elementos esenciales, pero eso no quiere decir que exista un intestino autista, por ejemplo. Estas diferencias de opiniones son comunes en el enfoque médico del autismo. Aquí, además de los gastos, las polémicas son constantes.

Alimentación sanadora

Cuando le dieron el diagnóstico de Adolfo, Saraí Alcalá llegó a la cocina de su casa y sacó la leche, las galletas, los jugos. La semana anterior había hecho

un mercado completo. Pero, cuando Lilia Negrón le dijo que su hijo tenía autismo leve, decidió regalar todas las cosas que, a partir de ese momento, estarían prohibidas para él.

Saraí escuchó un diagnóstico seguro cuando Adolfo tenía un año y cuatro meses. En Slovenia le recomendaron comenzar de inmediato con la dieta libre de gluten y caseína. Nada de lácteos, nada de trigo. ¿Y por qué? Por el problema del intestino permeable, y la casomorfina y gliadinomorfina que llegan al cerebro y alteran su funcionamiento. Por eso regaló todo lo que le pudiera causar algún daño a su hijo. Hizo un mercado de los productos sin gluten y caseína que debían estar en su despensa, para sustituir los alimentos prohibidos. Ella tenía confianza en este tratamiento porque era con comida. Tampoco iba a pasar hambre, porque aunque no le podía dar pasta, el arroz sí podía estar en su dieta. Si no le hacía bien, pues tampoco le iba a hacer mal, decía.

Además de la alimentación, Adolfo debía tomar una serie de vitaminas, que no las consumiría de forma natural por las restricciones en su dieta. Así podía estar sano, sin ninguna carencia. Eso tampoco le causaba preocupación a Saraí, porque estas medicinas no son tóxicas, no producen ningún daño. Una semana después de empezar con estos tratamientos, Saraí recibió una llamada de su hermana, que estaba cuidando a su hijo mientras ella trabajaba. Estaba llorando. “Llamé al niño y me contestó”, recuerda que le dijo. Saraí estaba escéptica. Entonces, llegó a la casa y vio que, efectivamente, cuando decían el nombre de Adolfo, él volteaba. ¡De verdad funciona! Y se animó mucho. Claro, dice, también lo llevó a terapias de lenguaje, de motricidad. No se quedó sólo con la solución nutricional.

Saraí Alcalá es nutricionista. En junio de 2009 preparó un documento sobre autismo. Allí coloca una lista de los alimentos que no pueden consumir las personas con esta condición. Una lista inmensa y que puede quitar la respiración al leerla. Están los cereales y comidas con gluten y trigo; los lácteos y sus derivados; los embutidos con gluten, como el chorizo, las salchichas, productos para untar; el ajo, la cebolla, el brócoli, el coliflor, el repollo, porque contienen sulfuros –que son compuestos formados por azufre y otro elemento

químico o un radical, y que pueden ser tóxicos—; la manzana y el cambur, que tienen arabinosa, un azúcar asociada a la presencia de candidas en el intestino; las frutas cítricas, porque pueden contener fenoles; las uvas, duraznos y ciruelas, por su vinculación con los salicilatos —compuestos derivados del ácido salicílico, que también puede ser tóxico—; comidas que tengan sabores artificiales; pescados y mariscos, porque hay posibilidades de que posean mercurio; y, finalmente, aditivos alimenticios, como el aspartame. También hay que tener cuidado con los dentífricos, los protectores solares y los medicamentos que puedan tener gluten. Hay que leer siempre las etiquetas.

Ella también toma otras medidas. Su preocupación quizás suene exagerada, pero ella confía en lo que hace y en los beneficios que eso trae para su hijo. Por ejemplo, no utiliza envases plásticos para las comidas, porque pueden contener plomo. Entonces, prefiere el vidrio. Nada de aluminio, porque cuando se cocina se puede liberar este metal y llegar al cuerpo a través de las comidas. Cero microondas, por las ondas que emite. Los vegetales y frutas se lavan con agua mineral. Nada de filtros de ozono o agua hervida.

Saraí también puede pasar un buen rato mencionando la lista de sus gastos. El litro de leche especial, 40 bolívares; una cajita de cereal, 40 bolívares y en algunos sitios puede llegar a 68 bolívares; probiótico, 180 bolívares; el kilo de xylitol —un edulcorante—, 180 bolívares; vitamina B12 en spray, 120 bolívares; litio, 120 bolívares; ácido málico, 190 bolívares²⁴. Y así puede seguir por un buen tiempo, diciendo nombres y números. Si suma las terapias, las consultas médicas, los exámenes, puede llegar a los 8 millones mensuales. Eso es sólo para las cosas especiales de la condición de su hijo. Aquí no se cuentan los uniformes, el colegio, los útiles escolares. La familia de Saraí cuenta con 6.000 bolívares de ingresos mensuales fijos, sin contar con el sueldo de un hermano, que ella prefirió no revelar. Lilia Negrón, la directora de Sovenia, dice que siempre le pregunta a los papás que van a la institución: “¿Tienen mucha plata?”. Si responden que no, entonces ella les contesta que para mantener a un

²⁴ Precios de febrero de 2010

niño con autismo deben contar con juventud, inteligencia, creatividad y mucho dinero.

La mayoría de las vitaminas y los productos sin gluten y caseína son importados. Una vez, el hermano de Saraí Alcalá viajó a Estados Unidos y le trajo algunas cosas. Pero últimamente las ha comprado en el país, como la tienda Biorgánica, Ecodieta y Locatel. Reinier Gómez, trabajador de Ecodieta, dice que todos lo que venden se trae de Estados Unidos, a excepción de la pasta de maíz que es nacional. Él dice que lo que más se lleva la gente es el xylitol – que cuesta 110 bolívares el medio kilo– y un edulcorante a base de stevia –que contiene 100 sobres y cuesta 55 bolívares–²⁵.

En el Centro de Atención Nutricional Integral Antímano –Cania– dicen que la dieta no es cara. María Luisa Álvarez, nutricionista de la institución, comenta que hay muchos lugares, que se han multiplicado con el tiempo, en los que venden productos especiales importados. Y, claro, cuestan mucho dinero. Si hay gente que lo quiere pagar, no hay problema. Pero los que no pueden hacerlo, simplemente tienen que seguir un plan de sustitución. Si se hace un mercado para toda la familia es mucho más económico. En principio, lo que se recomienda es una dieta libre de gluten, caseína y azúcar. Los demás alimentos, como el ajo, la cebolla o el tomate, se eliminan según el caso. Porque, explica, hay pacientes que se afectan por unas cosas y no por otras. Ya esas son particularidades de cada quien. Con estos productos se va probando poco a poco y se van dando las indicaciones.

Ahora, con el gluten, la caseína y el azúcar no se puede ir a paso lento o por etapas. Es todo o nada. Eso es lo que afirma Sonia Borno, pediatra de este centro –que funciona desde hace 15 años, pero trabaja dando guía a familias de niños con autismo desde el 2000–. No es que una semana se le quita la leche, a la otra el trigo, un día se le vuelve a dar un poquito. No, nada de eso. Porque, dice Sonia, es como una adicción. Generalmente, estos niños comen con frecuencia y avidez los alimentos que tienen gluten y caseína, porque es precisamente lo que les ocasiona el daño –el efecto de la gladinomorfina y

²⁵ Precios suministrados por Reinier Gómez en agosto de 2010. También están disponibles en la página web de Ecodieta: www.ecodieta.com.ve.

casomorfinas en el cerebro—. Por eso, hay que eliminar estos productos de forma absoluta. Ella pone este ejemplo: es como si se tuviera un saco de cocaína y, a un lado, una dosis pequeña. Sea mucho consumo o poco, el problema es el mismo. Y, a veces, dice María Luisa Álvarez, se presenta una especie de síndrome de abstinencia durante las primeras semanas de la dieta: el niño está más hiperactivo. No sucede en todos los casos, pero, de todos modos, ellas lo advierten a las familias desde el comienzo.

Además de las restricciones alimenticias se recomiendan vitaminas. Borno dice que, aunque en muchos sitios de Internet se pueden ver listas interminables de medicamentos, en realidad no se necesitan tantos. El calcio es esencial, porque se elimina la principal fuente, que es la leche. También se receta el omega 3 porque contribuye con la función neurológica. Normalmente, indican aceites ricos en estos ácidos grasos, en lugar de pastillas. Otros suplementos importantes que deben administrarse, comenta la pediatra, son las vitaminas del complejo B, el ácido fólico, el magnesio y el zinc. La vitamina C pueden obtenerla de forma natural, a través de las frutas.

De todas maneras, dice, la dieta es mucho más importante que las vitaminas. Estas medicinas solas, sin el seguimiento de las recomendaciones nutricionales, no sirven de nada. Y las restricciones en la alimentación no deben producir alarmas o preocupaciones, porque hay maneras de sobrellevarlas. María Luisa Álvarez comenta que, aunque es difícil, siempre se pueden seguir las indicaciones. Es complicado, por ejemplo, no dar leche o pasta con queso. Pero, la idea es sustituir por otros alimentos. En Venezuela hay muchas frutas, verduras, cereales, tubérculos. Lo que pasa es que la gente no está acostumbrada a desayunar con una papa y carne molida o una empanada de pollo. Sí se puede. Y sus experiencias en los últimos años se lo han demostrado, porque, aunque se ve de todo, la mayoría de las familias cumplen y evidencian cambios en los niños. Mejoran su condición de vida y las de sus familias.

María Isabel Pereira, de Cepia, opina que, justamente, debe ser algo complementario. La dieta sin terapias no funciona, y lo mismo ocurre a la inversa. La eliminación del gluten y la caseína prepara a los niños para el

aprendizaje, mejora la atención y concentración. Pero, la alimentación por sí sola no puede corregir conductas inadecuadas, ni puede acelerar el desarrollo del niño. Y, en el otro sentido: si existe una alteración nutricional importante, no se logra nada en las terapias o en las intervenciones educativas, porque se hace casi imposible que el niño se siente, que preste atención, que aprenda. Entonces, la clave está en la combinación de ambas estrategias. Y aunque todavía no pueda explicarse a ciencia cierta por qué hay niños en los que funciona la dieta y otros no, ciertamente, en la mayoría de los casos ocurre una mejora importante, siempre que se sigan las indicaciones con constancia.

Ruth Hernández, la especialista en psicoanálisis, dice que por allí no va la solución. Entre más médica sea la intervención, afirma, hay menos oportunidad de que el sujeto emerja. El principal problema de los niños con autismo es que no dicen nada, no enuncian. Lo que existe es un inconveniente con la palabra de la persona. Con la medicación, con dietas, lo que hace es bloquearse ese proceso. Es como cuando alguien tiene una depresión: se toma un medicamento, pero el problema sigue allí. Ella ve que el tratamiento médico a veces puede ser contraproducente para estos niños. En los casos que ella ha atendido, cuando van al médico por cualquier enfermedad, ocurren retrocesos importantes en lo que había estado trabajando.

Pero Saraí Alcalá tiene mucha fe. Sabe que la dieta y los tratamientos pueden contribuir con la mejoría de Adolfo. En efecto, ha visto progresos. Tantos que, cuenta, ella le dice a la gente que su hijo tiene autismo y nadie se lo cree. A pesar de sus problemas con el contacto visual, la socialización o el manejo de las emociones, está en una escuela regular, lee, escribe, sabe los números, toma dictado. Y en noviembre de 2009, cuando le hicieron una reevaluación en Slovenia, le dijeron que su condición era menos grave, porque ya pasaba a tener síndrome de Asperger. Ella explica que eso se debe, en primer lugar, a que el diagnóstico se hizo a una edad temprana; segundo, que se trataba, al comienzo, de autismo leve; y tercero, que toda su familia se involucró desde el principio en los tratamientos.

Ahora, Adolfo tiene seis años y sigue con la dieta y las vitaminas. Saraí dice que su hijo desayuna dos veces: la comida y las medicinas. Ella siempre tiene cuidado con lo que come y se asegura de que tome las pastillas. Antes, podía vigilarlo constantemente porque trabajaba en el mismo preescolar en el que estudiaba su hijo. Entonces le decía cosas como esta: “Dile a los muchachos de la cocina que te busquen las bolitas, que eso es lo único que puedes comer, porque lo que está arriba tiene trigo, ¿vale?”. Y él le contestaba que sí, y se iba corriendo. De todas maneras, Saraí está intentando acostumbrarlo a su tratamiento, sin que nadie le recuerde las prohibiciones o lo que debe tomar, porque ya renunció a su puesto en esa institución y, además, Adolfo empezará primer grado en otro colegio. Entonces, todo dependerá de lo que él haga y de la atención de la maestra. Por eso, en el preescolar le colocaba las medicinas en una bolsita dentro del bolsillo del bluyín, y le decía que se acordara de consumirlas. Y en la casa le siguen preguntando, como para hacerle una prueba, si se va a comer eso y por qué se lo puede comer. Él responde de inmediato que es porque no tiene trigo.

A diferencia de Saraí Alcalá, Ana Moreno es mucho más flexible con la dieta de sus hijos. Dice que los resultados se han visto principalmente con las terapias. En realidad, no ha observado unos cambios tan evidentes en el comportamiento después de quitar el gluten y la caseína. Sobre todo en Luis porque, justifica ella, es muy inquieto, muy activo, y por eso, tal vez, no se ha visto un efecto tan contundente. Sin embargo, en José sí ha notado algunas cosas. Por ejemplo, cuando come chocolate de leche se pone inquieto y lloroso. Aunque puede ser un alimento antidepresivo para los demás, cuenta Ana, para José es todo lo contrario: puede llorar hasta por la mosca que le pasa por el frente.

En Cepia, después de explicarle lo que tenía su hijo, a Ana le dieron una orientación sobre la dieta y las vitaminas. Y ha cumplido las indicaciones, pero a medias. Ella piensa, a diferencia de las especialistas de Cania, que el problema ocurre cuando consumen grandes cantidades de los alimentos prohibidos. Un

poquito no hace daño, pero si es mucho sí. Y, además, admite que la concentración mejora cuando reducen el consumo de los alimentos prohibidos.

José Antonio toma más vitaminas que Luis. Ana dice que el gasto es muy grande y que no puede pagar las medicinas para los dos. Entonces, enumera lo que debe tomar su hijo mayor: vitamina C sin azúcar, calcio, omega 3, ácido fólico, vitamina E, vitamina B6, L-cartinina –que permite la transformación de los ácidos grasos en energía–, zinc, magnesio y emulsión Scott. Luis tiene una lista más pequeña: vitamina C, B6, Scott y ácido fólico.

Ana sabe del caso de una mamá que se cansó de las medicinas. Entonces decidió suplir las vitaminas con plantas y granos. Es un trabajo admirable, dice Ana, porque a veces es difícil conseguir estos productos. Y, además, la señora se levanta a las 3:00 de la mañana a moler maíz, porque la harina precocida está prohibida para ellos. Así todo lo hace más natural. Sí, es algo bastante forzado y que requiere de mucha dedicación. También sabe de niños a los que les ha funcionado la dieta perfectamente, y cuando se salen su condición empeora. Pero, no siempre eso es así, como su caso. Por eso, dice con mucha propiedad que no todos los niños son iguales.

Adiós a los metales pesados

Saraí Alcalá salió muy alterada de una de las consultas de Sovenia. Estaba llorando. Le acababan de dar los resultados del examen de minerales y metales pesados que se hace con muestras de cabello. De esos papeles recuerda algo, pero con mucha vaguedad: el mercurio, que tiene un rango normal hasta 1, estaba en 3; y el plomo, con valor de 2, se encontraba en 7. Así es como ella lo guarda en su memoria, aunque no está completamente exacto –lo normal de mercurio es 0,40 y el plomo 1–. También la plata y el aluminio estaban elevados. De todos modos, sabe con certeza que sus nervios sufrieron muchísimo ese día.

En Sovenia recomendaron una terapia de quelación transdérmica, es decir, con productos que se absorben por la piel. Todas esas cremas son

importadas. En el 2007, cuando Adolfo comenzó este tratamiento, los productos costaron 200 dólares. Saraí las aplicaba así: se colocaba unos guantes, y con una cucharita de hierro untaba la entepierna y las plantas de los pies de Adolfo, porque son los sitios a los que no llega la luz del sol. La cuchara no podía ser de aluminio, porque ese es justamente uno de los metales que se absorben, y el producto podía alterarse. Eso debía hacerse en la mañana y en la noche, durante un año. Después, Lilia Negrón le recomendó a Saraí repetir el examen de los metales. Allí los niveles de mercurio, recuerda, bajaron a 2. Por eso, la especialista le dijo que se podían sustituir las cremas por un tratamiento con gotas. Ahora lo que debe hacer es agregar 10 goticas a las comidas, tres veces al día. El frasco de 100 ml de este producto le costó 320 bolívares a mediados de 2010, en Ecodieta. Eso le dura un mes aproximadamente.

La quelación sirve para eliminar los metales pesados del organismo. Se piensa que es un tratamiento adecuado para el autismo, por la vinculación que han establecido algunos científicos –como los que trabajan en el Instituto de Investigación del Autismo, en Estados Unidos– entre estos metales tóxicos, especialmente el mercurio, y la aparición de los síntomas de la condición.

En septiembre de 2004 un grupo de expertos se reunió para discutir sobre las ventajas y desventajas de este tratamiento. Fueron citados por el Instituto de Investigación del Autismo. Después de explicar los distintos puntos de vista, se publicó un consenso en el 2005. Allí se definen, entre otras cosas, las opciones que existen para quelar. Primero está el DMSA, o Ácido Dimercaptosuccínico, que puede eliminar el plomo, mercurio, arsénico, estaño, níquel y antimonio. Es recomendable para los niños que tengan niveles de plomo de 45 microgramos por cada 100 mililitros de sangre, o más que eso. Puede suministrarse vía oral, intravenosa o rectal, pero admiten que la primera opción es la única aprobada por la FDA –Administración de Alimentos y Drogas de Estados Unidos–. Cuando se toma, se puede absorber 20% en el cuerpo, y se excreta principalmente por la orina en un periodo aproximado de dos días. Además de los metales, pueden eliminarse también el zinc y el cobre, por lo que

recomiendan monitorear los niveles de estos elementos, y consumir suplementos de zinc durante la terapia.

El DMPS o Dimercapto-Propano Sulfonato es otro medicamento que se usa para este tratamiento, se reseña en el documento del consenso. Algunos estudios con animales han demostrado que puede bajar los niveles de mercurio en los riñones y otros órganos. Otra investigación comprobó que cuando se usa esta medicina de forma regular, se reduce lentamente el metilmercurio del cerebro. Se puede suministrar de forma oral, intravenosa y transdérmica. Más adelante afirman que cuando se suministra a través de cremas, se observan mejoras en el lenguaje y en las habilidades sociales.

Finalmente, está el TTFD o Alitiamina Transdérmica, que puede administrarse a través de cápsulas, supositorios o cremas. Aunque no está aprobado por la FDA, dicen que es muy seguro y que no se ha visto toxicidad, incluso cuando se suministran dosis elevadas. Muchos médicos del protocolo Defeat Autism Now han visto buenos resultados en la conducta de niños con autismo, después de someterse a terapia con este medicamento.

Hay varios exámenes que permiten saber si realmente existen metales pesados en el cuerpo. Este documento del Instituto de Investigación del Autismo explica algunas opciones. Está, por ejemplo, el test provocado, que consiste en consumir productos para quelación y luego hacer un análisis de la orina o las heces. También se puede hacer un estudio de los anticuerpos que aparecen en el organismo contra los metales pesados²⁶. Los exámenes con muestras de sangre, cabello y orina –sin agentes quelantes que provoquen la aparición de los metales– no son confiables para estos investigadores, porque, dicen, no miden con exactitud los niveles de intoxicación.

En todo caso, Saraí Alcalá confió en los resultados de la prueba de cabello que le hicieron a Adolfo en el 2006. El laboratorio de Estados Unidos en el que se hicieron los análisis se llama Doctor's Data. En su página web explican que el

²⁶ Dicen estos investigadores que los metales pueden unirse a los aminoácidos, y permanecer en el cuerpo por un tiempo prolongado. Entonces, aparecen anticuerpos para luchar contra ellos. Si se observan estos anticuerpos a través del examen, entonces puede comprobarse la presencia de los metales

cabello es un tejido esencialmente de excreción, tanto de los elementos tóxicos como de los esenciales. Allí pueden concentrarse los metales pesados 200 o 300 veces más que en la orina o en la sangre. Por eso son tan fiables sus resultados. Y para que eso sea efectivamente así, deben seguirse unas instrucciones para coleccionar las muestras. Saraí dejó crecer el pelo de su hijo y, al momento de hacer el examen, lo lavó con un determinado champú. En Slovenia le dieron un kit con una bolsita de plástico y un cartón para colocar la cantidad exacta de pelo. Cortó, con una tijera de hierro, unos mechones de la parte de atrás de la cabeza, muy cercanos al cuero cabelludo. Luego, los metió en la bolsita y los mandó. Los resultados llegaron a las oficinas de Slovenia. El costo de este procedimiento es de 50 dólares.

Una vez que se sabe a ciencia cierta si existen metales pesados, entonces se receta la terapia de quelación, con algunas de las tres opciones que indicaban los científicos del Instituto de Investigación del Autismo, en aquel documento del consenso. Sin embargo, ellos mismos admiten algunas contraindicaciones. Cuando se mantienen las dosis de DMSA por 19 días pueden presentarse problemas gastrointestinales, dolores en el cuerpo, molestias en la garganta y otros inconvenientes. De todas maneras, matizan, eso ocurre sólo en los casos de tratamientos por tiempos prolongados. Pero, si es por tres días, por ejemplo, no ocurre nada alarmante. En casos muy extraños, pueden generarse reacciones alérgicas, necrólisis epidérmica tóxica²⁷, eritema multiforme²⁸ y otras complicaciones. Con el DMPS pueden aparecer algunos de estos casos y, además, si la terapia es larga, puede producir un desequilibrio con los minerales, sobre todo el zinc y el cobre. Con el TTFD hay probabilidades de que aparezcan irritaciones en la piel, especialmente cuando se utiliza en cremas. De todos modos, dicen que puede eliminarse este efecto si se va cambiando el lugar de aplicación.

²⁷ En una edición de la Revista Médica de Chile, de diciembre de 2000, se explica que esta es una enfermedad grave que se produce por la acción de drogas. Los que padecen de este problema sufren de fiebres, erupciones, lesiones bulosas –líquido dentro de la epidermis– que pueden romperse. Citan a otras investigaciones para decir que la mortalidad es de 30% y 40%.

²⁸ Es una reacción alérgica que puede generar fiebre, lesiones en la piel, picazón, molestias en los ojos, úlceras en la boca y otros síntomas. Esto lo dice la base de datos Medline Plus.

Al final del documento, se hacen unas cuantas aclaratorias. Como esta: que la quelación no es una terapia que tenga efectos por sí sola, sino que debe combinarse con el tratamiento nutricional. Que muchas veces los niños pueden empeorar durante la terapia. Que sólo el DMSA está aprobado por la Administración de Alimentos y Drogas de Estados Unidos. O que la quelación no ha sido avalada por la comunidad médica en todo el mundo y que todavía se están desarrollando investigaciones. También recomiendan a los familiares que siempre busquen orientación de los especialistas, porque este es un tratamiento con riesgos que, aunque pequeños, de todas maneras existen.

A esos riesgos apela Jay Hoecker, pediatra de la Clínica Mayo, de Estados Unidos. En la página web de esta institución existe la posibilidad de establecer contacto directo con especialistas para hacer consultas generales. Este médico, consultor emérito del Departamento de Medicina Pediátrica y Adolescente, respondió a una pregunta que hizo un representante de un niño con autismo. Esta era la duda que se planteaba en el 2008: “Mi hijo tiene autismo. Un conocido me dijo que su hijo con autismo se curó con la terapia de quelación. ¿Esto es posible?”. La respuesta comienza de forma categórica: no existen evidencias científicas que avalen la efectividad de este tratamiento. Escribe que, a pesar de lo que dicen algunos expertos, muchos estudios señalan que no hay vinculación real entre la exposición al mercurio y los síntomas del autismo. Además, con estos productos se pueden producir daños en el hígado y en los riñones. Muchas veces, dice el experto, los padres acceden a aplicar estas terapias porque están desesperados por ayudar a su hijo de cualquier modo. Pero, esto puede ser, además de poco efectivo, dañino. Y, finalmente, cierra su breve escrito diciendo que lo mejor es consultar directamente a un médico, para que ofrezca alternativas.

El 22 de julio de 2005, Tariq Nadama, de 5 años, recibió su primer tratamiento de quelación, en el consultorio de Roy Kerry, en Pensilvania. La familia, formada por los padres, el niño y otra niña, vivía en Inglaterra, pero fue a Estados Unidos a buscar soluciones. Entonces, se encontraron con este médico, quien les ofrecía la terapia como una buena opción. En la primera

ocasión, Tariq recibió en sus venas una dosis del quelante EDTA. La segunda aplicación fue el 10 de agosto. Trece días más tarde, fue la tercera. Ese día la mamá y la hermana estaban en el cuarto del centro médico con él. Una asistente colocó la solución en la vena de Tariq. Pasó poco tiempo y el corazón del niño se detuvo. Le dieron primeros auxilios, pero no reaccionó. Lo llevaron al hospital, pero nadie pudo hacer nada. Tariq murió.

Ante este caso, Bernard Rimland, del Instituto de Investigación de Autismo, escribió una aclaratoria. Más bien fue una especie de defensa del tratamiento que había sido tan golpeado por los medios de comunicación, y en el que él confiaba. El documento se tituló *La seguridad y eficacia de la terapia de quelación en el autismo*, así como para que, desde el comienzo de la lectura, no quedara ninguna duda sobre su posición. Entonces, allí dice que, en primer lugar, la muerte de Tariq no había sucedido por el proceso de la quelación en sí, sino porque se suministró la droga incorrecta²⁹. Por ese error que se cometió no se puede juzgar la efectividad del tratamiento. Después hace una enumeración de varias cosas que están a favor de su postura: primero, se ha demostrado que, en efecto, existe una intoxicación por metales pesados en los niños con autismo; segundo, muchos niños y adultos se han sometido a quelación desde hace décadas, siempre de forma segura; tercero, la mamá de Tariq, según él, dijo que había visto muy buenos resultados durante las primeras aplicaciones de la solución, y que si le dieran a escoger, volvería a este tratamiento de nuevo³⁰; cuarto, los médicos que no están a favor de la quelación, apoyan el uso del Risperdal, un medicamento que causa muchas muertes, que nadie se encarga de reseñar; quinto, muchos padres de niños con autismo han reportado mejoras importantes después de empezar con la terapia; y séptimo, en las estadísticas

²⁹ El EDTA es una droga utilizada para tratar el exceso de calcio, y no está aprobada para mejorar otros problemas. Cuando se ha usado en niños con autismo, se emplea una solución especial que contiene un suplemento de calcio. En este caso no fue así. Entonces, lo que se produjo fue una baja en los niveles de calcio del cuerpo de Tariq. Y su corazón se paró.

³⁰ Esta aseveración se contradice con lo que sucedió después de la muerte de Tariq. En el 2007, los padres demandaron al médico que hizo el tratamiento, a su compañero, al consultorio en el que se realizó el procedimiento y a Apothé Cure, la compañía que fabricó y suministró la medicina. Acusaron a los profesionales de negligencia. En el 2008, la oficina del abogado distrital del condado de Butler, en Pensilvania, determinó que se eliminaban los cargos a Roy Kerry, el médico, porque su conducta no podía ser considerada criminal.

que manejan, de 470 familias, 75% aseguran que obtuvieron buenos resultados con la quelación. Y así, con ese dato, termina.

A diferencia de Saraí Alcalá, Ana Moreno no se atreve a hacer estos tratamientos. Sabe que sus dos hijos, José y Luis, tienen metales en sus cuerpos. Lo sabe por el examen con muestras de cabello que se hizo el niño mayor y, más tarde, ella misma. Y también intuye que el menor recibió algunas secuelas de esos elementos tóxicos durante el embarazo. Entonces, es fácil pensar que, si pagó por estos tests y conoce sus resultados, pudiera tener algún interés en la quelación. Pero no. Ella tiene miedo porque conoce a una pareja que tenía una hija que se sometió a esta terapia, y murió. Eso fue mucho antes de saber que José Antonio tenía autismo. La niña estaba muy pequeña cuando eso sucedió, y ellos, Ana y su esposo, acompañaron a sus amigos en el duelo. No, qué pavor.

Células poderosas

Alamí Rivero se levantó de su asiento después de escuchar la exposición de Jesús Dávila –el neurólogo que tiene un hijo dentro del espectro autista–. Le dijo frente al grupo de estudiantes del diplomado sobre autismo, que se dictó en la Universidad Monteávila, que se sentía ofendida por lo que él había dicho. La voz le temblaba. Llevaba en la mano unas hojas. Las señaló y dijo que no era cierto lo que él aseguraba, que sí había investigaciones científicas que avalaban la efectividad de los trasplantes de células madre de médula ósea. Que existía esa tendencia a la incredulidad frente a las capacidades de especialistas venezolanos para desarrollar investigaciones de calidad. Pero, claro, si viene alguien de Estados Unidos o de otro país a decir algo, entonces se toma por verídico sin duda alguna.

Antes de eso, el médico que había hecho su exposición acerca del autismo y sus aspectos neurológicos, dedicó unos minutos para hablar sobre el tratamiento con células madre. Alguien le preguntó su opinión sobre el asunto. Entonces dijo, palabras más, palabras menos, que no estaba comprobada la eficacia de estos trasplantes en personas con autismo. Que eso no estaba

avalado por las revistas científicas. Y, además, que hay varios centros de piratería en Venezuela, específicamente en Margarita, Valencia, Guanare y Caracas.

Entonces Alamí, especialista en medicina regenerativa, se sintió aludida. Ella tiene tres años trabajando con tratamientos de células madre en pacientes que padecen distintas enfermedades: diabetes tipo I y II, mal de parkinson, artrosis, artritis, insuficiencia renal, lucha contra la vejez –así se enumera en su página web–. Se interesó en el autismo por el aumento de las cifras en los últimos años. Para ella, no es que se han mejorado los diagnósticos, sino que realmente está pasando algo que ha hecho que se incrementen los casos. Entonces, realizó el diplomado de autismo en la Universidad Monteávila. Después de terminarlo, comenzó a experimentar con estos trasplantes en niños que se encuentran dentro del espectro autista. Hasta ese momento –julio de 2010– había tratado a 2 pacientes con esta condición. Por lo tanto, no podía dar respuestas sobre la efectividad, porque debía reunir al menos a 25 niños para poder hablar de estadísticas. De todos modos, su confianza no decaía en lo absoluto.

Las células madre nunca mueren, porque tienen la capacidad de autorrenovarse. También pueden crear células hijas especializadas en distintas funciones. Así lo escribe Enrique Iáñez Pareja, del Departamento de Microbiología e Instituto de Biotecnología de la Universidad de Granada, en un documento sobre células madre publicado en la página web de esta institución española. Más adelante explica que existen varios tipos: están las embrionarias, las germinales y las adultas. Las primeras se obtienen de las fases embrionarias del desarrollo del ser humano; las segundas, en la fase fetal; y las terceras pueden extraerse cuando la persona es adulta. Los trabajos de Alamí Rivero se hacen justamente con las últimas de la lista.

Para extraer las células madre, la especialista introduce una aguja especial en el tercio proximal de la tibia³¹. La punción se hace allí, porque justamente en ese sitio se localiza la médula ósea, que es una de las fuentes de

³¹ La tibia es un hueso que se encuentra debajo del fémur. El tercio proximal es la parte superior, que está muy cerca de la rodilla.

células madre adultas. Eso se centrifuga a una cierta cantidad de revoluciones y por un tiempo determinado. De este proceso salen las células madre. Además de eso, se saca sangre de una vena del paciente y también se centrifuga para obtener los factores de crecimiento³². Los dos productos –las células madre y los factores de crecimiento– se unen, y se introducen en una vena. Listo. Todo el procedimiento, dice Alamí, se hace en un mismo día. En realidad, desde el momento en el que la persona entra al pabellón de la clínica hasta que sale a su casa pueden pasar cinco horas como máximo. Al día siguiente se pueden hacer actividades con normalidad. A veces, se siente dolor, pero no es lo común. Específicamente en los casos de niños con autismo, se recomiendan tres sesiones, con una separación de seis meses entre cada una. El costo del tratamiento se calcula alrededor de 12.000 bolívares por sesión, por los gastos del pabellón, el anestesiólogo y los materiales especiales.

Carmen Jiménez, la mamá de Anderson, no sabe si estaría dispuesta a que su hijo recibiera el tratamiento. Suena bien, dice, pero habría que pensarlo primero. Que varios médicos le expliquen. Eso tiene que estar bien sustentado, dice y arruga su cara.

En su consultorio, días después de la discusión con Alamí Rivero, Jesús Dávila aclara que la intención no fue ofender a su colega. Pero hace otros comentarios. Por ejemplo, que eso de inyectar sangre de la tibia sin preparar, cultivar, sedimentar, sin identificar nada o separar las células madre de las normales, no puede tener los efectos que se dice que tienen. Es mentira, dice. No hay una solución mágica al problema. ¿Tú crees que si yo curo Alzheimer, Parkinson, autismo, diabetes, cáncer, no me voy a ganar el Premio Nobel de Medicina?, pregunta. No, eso es propaganda, engaño, farsa.

Pero Alamí dice que la cuestión puede funcionar. Se sabe, afirma, que los niños con autismo tienen un compromiso neuronal. Y resulta que las células

³² En la página web del Centro de Cirugía Especial de México aparecen tres definiciones de los factores de crecimiento. En resumen, allí se dice que son sustancias encargadas de regular la división de las células y su crecimiento. Más adelante se explica que pueden unirse a las células y facilitar su multiplicación. Eso contribuye con la reparación de ciertas lesiones.

madre pueden regenerar neuronas³³. Eso, por supuesto, se traduce en mejoras en la conducta, en las relaciones sociales, en el lenguaje. Claro, eso no puede decirlo por su propia experiencia, porque todavía le falta ver resultados más concretos. De hecho, hay un comité de ética del Hospital Ortopédico Infantil que está evaluando la propuesta para ver si se puede hacer el tratamiento allí como una investigación científica. De todos modos, sí ha visto que otros especialistas han tenido éxito en su trabajo con niños que presentan la condición.

Una de esas especialistas es Milagros Sánchez, quien ha desarrollado este tratamiento en Margarita. En una nota publicada por Giuliana Chiappe en la página web de *El Universal*, en febrero de 2010, se afirmaba que la médico había inyectado células madre en más o menos 140 pacientes con autismo. El procedimiento es el mismo que sigue Alamí Rivero. La tasa de efectividad, dice el texto, varía entre 50% y 70%, y los efectos se expresan en un incremento de la concentración, la memoria, las relaciones interpersonales. De todos modos, José Cardier, especialista en células madre del Instituto Venezolano de Investigaciones Científicas, dijo en septiembre de 2010, en una entrevista publicada en la página web de este organismo algo muy parecido a lo que aseguraba Jesús Dávila: no hay evidencias serias que demuestren la efectividad del tratamiento, no solamente en los casos de autismo, sino en el resto de las enfermedades que se dice que pueden mejorarse. Afirma que en la base de datos de la Biblioteca de Medicina de los institutos nacionales de salud estadounidenses, en la que se colocan los resultados de investigaciones avaladas, no se han registrado ninguno de estos adelantos terapéuticos.

³³ Enrique Iáñez Pareja hace una lista de los estudios que se han hecho sobre las transformaciones que pueden sufrir las células madre. Uno de ellos reveló que estas células ayudaron a formar otras nuevas en el cerebro de ratones que habían recibido radiaciones. También menciona la investigación de Catherine Verfaillie en la que se asomó la posibilidad de que las células madre formen células cerebrales y otras, en niños y adultos de 45 a 50 años de edad. De todos modos, dice que hay que tener reservas con la interpretación de estos resultados. Es diferente lo que sucede en ambientes normales que en lo que ocurre en los que presentan algún problema –como el caso de los ratones irradiados–. En organismos con daños pueden verse resultados que en otras circunstancias no se observarían. Por eso, las conclusiones no pueden ser absolutas.

En efecto, esta base de datos no contiene ningún estudio con resultados absolutos. En el número 16 de la lista de búsquedas aparece un documento titulado *Stem cell therapy for autism* –terapia de células madre para autismo–. Fue aceptado en junio de 2007. Los investigadores indican que inyectar células CD34+ –un grupo de células que contienen células madre– de cordón umbilical junto con células madre mesenquimales –de la médula ósea– puede ayudar a mejorar la condición de vida de las personas con autismo. Proponen, entonces, hacer una investigación que compruebe la eficacia de este tratamiento, basándose en las experiencias que han tenido algunos profesionales y que no han sido publicadas en revistas convencionales. Escriben, además, que Fabio Solano, uno de los autores del texto, ha visto efectos al aplicar esta terapia, tal como la explican, en pacientes con enfermedades neurológicas. De todos modos, no hay suficientes casos para dar conclusiones determinantes.

Parece que no existe una respuesta correcta. La polémica que se dio en el salón de clases de la Universidad Monteávila no puede dirimirse tan fácilmente. Es así como el universo completo del autismo: un enigma, un espacio lleno de signos de interrogación, una duda constante. Y, de todos modos, Ana, Carmen, Saraí, todos los que viven con un niño con autismo, deben encontrar en la vida cotidiana sus propias respuestas.

Capítulo 4: Los que ayudan

Qué no hace uno para ayudar a sus hijos, dice Ana Moreno. Ella, por ejemplo, hace tortas y yogurts para contribuir con los ingresos de la familia. También ha buscado apoyo económico en varias instituciones públicas. Ha asistido a servicios gratuitos, se ha movido aquí y allá. Ciertamente, ella y su esposo han hecho muchas cosas para que José Antonio y Luis Carlos mejoren su condición.

Grey Colón, psicóloga de Cepia, dice que el asunto económico es una variable importante en el autismo. Cuando se hace el diagnóstico se recomiendan terapias e intervenciones de distinta naturaleza, porque no hay nada seguro sobre este trastorno. Y todos esos tratamientos tienen un costo. Pero, ¿qué es lo que ella ha visto en su experiencia? Que hay padres con pocos recursos, pero muy conscientes del cuadro que presenta su hijo. Entonces solicitan becas y son los primeros que están en una Sala de Rehabilitación Integral buscando cupos para las terapias. Por eso, es trascendental la actitud de la familia. Con limitaciones económicas, es obvio que van a existir problemas para acceder a las soluciones, dice, pero hay muchos que se mueven en distintos campos para conseguir los recursos.

Marifer Agostino –psicóloga que atiende a Carlos Luis, el hijo de Ruth Pardo, en la Unidad de Discapacidad de la Facultad de Humanidades y Educación de la UCV– dice que el papel de la mamá es trascendental. En la experiencia que ha tenido con las personas que presentan síndrome de Asperger, sobre todo en los casos que llegan a ser exitosos, las madres son emprendedoras y luchadoras; aceptan la condición de su hijo, pero no se resignan. Buscan ayudas, nuevas estrategias y no confían en todos los profesionales. Para ella, es cierto que los tratamientos son costosos, pero también se desconocen las organizaciones que brindan apoyo económico. Ana Moreno sí sabe de la existencia de estas alternativas, y las usa.

Instituciones que apoyan

La mamá de Ana Moreno vive al lado del edificio de la Fundación Pueblo Soberano, en el centro de Caracas. Ella y su hija veían allí unas colas larguísimas de gente. Después de saber el diagnóstico de José Antonio, Ana decidió ir a preguntar. Así supo que se trataba de un ente que daba ayudas económicas, especialmente en el área de la salud. Los gastos aproximados mensuales para los tratamientos de José Antonio podían llegar a los 5.000 bolívares. Entonces, empezó a hacer los trámites para utilizar el servicio. Llevó la copia de la partida de nacimiento de su hijo, el informe médico, el presupuesto de los tratamientos que debía pagar y una carta dirigida a la institución, en la que se explicaban las razones por las que pedía el apoyo financiero.

Después de 5 meses, a Ana le aprobaron la ayuda. No recuerda muy bien de cuánto fue. A veces dice que le dieron casi 9.000 bolívares y otras que fueron 6.000. Lo cierto es que así pudo pagar las terapias de José Antonio en Cepia. Más tarde, cuando se le venció, hizo todo el proceso de nuevo. Ella dice que nunca le aprobaron esa segunda solicitud. Parece que se perdieron los papeles. Entonces, insistió una tercera vez. Se tardaron un año en dar una respuesta. Le dieron 3.000 bolívares para José y otros 3.000 para Luis. Eso sirvió para cubrir las intervenciones psicológicas en Cepia y la última fase del método Tomatis.

Cuando Ana pidió el presupuesto en Tomatis, cada etapa costaba 2.200 bolívares. Un año después, al momento de aprobarse la ayuda, ya la terapia tenía un valor de 3.000 bolívares. De todos modos, Mayka Cevedo decidió aceptar a los hermanos. Ana lo agradece. La especialista dice que el centro no ofrece becas, pero están totalmente abiertos a recibir el pago de entes públicos o privados. Ya eso queda de parte de los padres, si quieren buscar el beneficio en alguna institución.

María Isabel Pereira, la directora de Cepia, dice que más de la mitad de los niños que asisten a este centro están becados. No solamente para las terapias, sino también para las aulas de clases que funcionan en las mañanas. El sistema de las ayudas ha sido perfecto. Ella explica cómo es el procedimiento.

Primero, los padres manifiestan que tienen una necesidad económica. Entonces, en Cepia preparan un informe con el diagnóstico y las recomendaciones para el tratamiento. Hacen un presupuesto de lo que se necesita para costear un año de estas intervenciones. Con esos papeles, los padres se acercan a los organismos públicos o privados, y solicitan la ayuda. Generalmente, cuando se reciben los requisitos, estas instituciones llaman al centro para verificar los datos. Una vez que se aprueba el presupuesto, se genera un cheque a nombre de Cepia. A medida que se hacen las terapias, se va descontando directamente del monto del cheque. Es decir, los padres no manipulan el dinero en ningún momento. Sólo se les ofrece un informe mensual del estado de la cuenta.

La Fundación Pueblo Soberano forma parte del Ministerio del Poder Popular para el Despacho de la Presidencia desde diciembre de 2008. Se creó en el año 2000, y anteriormente pertenecía al Ministerio del Desarrollo de la Economía Popular. Un documento de la Oficina Nacional de Presupuesto, disponible en Internet, dice que este organismo tiene el objetivo de dar asistencia a las personas con necesidades económicas, a fin de contribuir con el bienestar y el desarrollo de la población que cuenta con pocos recursos. Para el 2010, solicitaron un presupuesto de 38 millones de bolívares. De esa cantidad, casi 15 millones están destinados a donaciones para particulares.

Además de este organismo, Ana recurrió a la Cantv. Conocía a una señora que trabajaba allí, y a través de ella consiguió otra ayuda económica para sus hijos. Le dieron 32 millones, que sirvieron para pagar las terapias en Cepia, las terapias de lenguaje que recibía Luis Carlos en el Hospital de Clínicas Caracas, el método Tomatis, la delfinoterapia que recibió José Antonio, las medicinas. Esta fue la institución que más dinero le dio a la familia de Ana. Pero ya eso se acabó. Ella averiguó si podía solicitar otra donación y le dijeron que no.

El fondo de ayudas a terceros, que formaba parte del programa de responsabilidad social de Cantv, redefinió sus directrices a principios de 2009. A partir de ese año, se eliminaron las becas para las personas y comenzaron a financiar solamente los proyectos comunitarios, de las comunas y la mesa técnica de comunicaciones. Ahora se llama Proyecto Comunidad y está adscrito

a la presidencia de la institución. Por eso Ana no pudo, ni podrá, solicitar una nueva donación. De todos modos, la Fundación Pueblo Soberano sigue dándole el apoyo.

Sonia es mamá de Sofía, una niña de seis años, diagnosticada con autismo leve. Ella no es tan optimista cuando habla de las ayudas de instituciones públicas. Primero, dice, piden informes todo el tiempo. Eso implica pagar consultas con los médicos. Y los presupuestos también tienen un costo. Porque la gente puede hacer el favor una vez, pero tampoco va a estar trabajando gratis. Hay que tener dinero para hacer esos trámites. Y no es justo, se queja, porque si se supone que se está solicitando una ayuda, es porque no se tienen los recursos. También se pueden tardar hasta un año en dar el dinero. O, quizás, no brindan el monto completo, sino sólo la mitad, y hay que llevar otros papeles. Así es en la mayoría de los casos, dice. Por eso, ella inscribe a su hija en las actividades que puede costear con sus ingresos –trabaja como enfermera en el Hospital de Clínicas Caracas–, y se apoya en su familia. Otras madres hacen lo mismo.

• **Vitaminas gratuitas.** Cuando Carmen Jiménez fue al Centro de Atención Nutricional Integral Antímano –Cania– recibió las vitaminas que Anderson necesitaba. Después, cada cierto tiempo, cuando se le terminaban, iba a buscar más. Y no tenía que pagar nada. Stella Rojas, la mamá de Emmanuel, y Ruth Pardo, la mamá de Carlos Luis, también siguieron estos procedimientos. Pero, ahora, Carmen no recibe este beneficio. Le dijeron que su hijo ya estaba grande, y que había muchos niños esperando por atención. Por eso, debe invertir 1.000 bolívares mensuales para cubrir los gastos especiales de su hijo, incluyendo estas medicinas.

En efecto, Sonia Borno, la pediatra de esta institución, dice que están considerando egresar a los pacientes que tienen más tiempo allí. Actualmente hay 340 familias con atención regular, asegura Sonia. Todos los martes, que son los días asignados para trabajar con personas especiales –autismo y patologías de otra índole–, llegan 2 niños nuevos. Al mes, son 8 familias nuevas a las que

hay que hacerle seguimiento. Esta especialista y María Luisa Álvarez presentaron una ponencia en un simposio sobre atención integral del autismo, que se publicó en el boletín número 14 de Cania, en el año 2006. Allí ofrecen unas cifras: desde 1996 hasta 2004, se atendieron 96 pacientes dentro del espectro, y 75 quedaban activos en las consultas de control. Entonces, sí, efectivamente el número de casos se ha disparado.

Esta institución recibe financiamiento de la Fundación Polar. Toda la atención que se brinda es gratuita. En la primera consulta de los niños con autismo, las familias reciben las recomendaciones para llevar la dieta libre de gluten y caseína, y también les ofrecen las vitaminas: ácido fólico, calcio, complejo B y aceite rico en omega 3. Así animan a los padres a que prueben el tratamiento. María Luisa Álvarez, nutricionista del centro, dice que el departamento de trabajo social hace las evaluaciones de las familias para saber si realmente necesitan la ayuda. Tratan de que la primera vez todo el que vaya reciba los medicamentos. Eso les dura hasta la siguiente consulta. Allí, en algunos casos, vuelven a hacer la donación. Y si realmente hay una gran dificultad, siempre con la aprobación de trabajo social, se pueden dar los medicamentos en cualquier otra ocasión que la familia los necesite.

De todos modos, lo más importante es la dieta, dice María Luisa. Si un padre llega a buscar las medicinas, pero admite que su hijo no está siguiendo las indicaciones nutricionales, entonces se le niega la donación. También ellas le dicen a las familias qué les hace falta a los niños para que vayan comprándolo poco a poco. No hay que acostumbrar a la gente, dice la especialista. Muchas veces, ella ve que la consulta se llena justamente porque se está ofreciendo ese apoyo. Entonces, hay que dejar claro que la ayuda se ofrece siempre que se puede, pero es responsabilidad de cada quien buscar la manera de cubrir el gasto. A las personas les encanta que les den el guarapito para que todo mejore, dice. Ciertamente, Carmen se beneficiaba mucho de este sistema. Ahora ha logrado, con esfuerzos, pagar estos medicamentos.

• **Pago asegurado.** Saraí Alcalá dice que todo es caro. Que la condición de su hijo implica unos gastos muy altos. En total, puede llegar a invertir hasta 8.000 bolívares mensuales. De todos modos, ella tiene ayuda, porque cuenta con un seguro que le cubre parte de las actividades y medicamentos de Adolfo. Está conforme con el apoyo que le brinda el Plan Convida, de Rescarven. Es una póliza colectiva que le ofrecieron en el preescolar donde trabajaba. Aunque ya no está en ese empleo, mantiene el servicio de la aseguradora.

El seguro paga parte de las terapias del niño. Como se aplica baremo³⁴, sólo se cubren 80 bolívares por sesión. Cada terapia, dice Saraí, está en 100 bolívares, y por eso ella debe aportar 20 bolívares cada vez que su hijo recibe la atención de los especialistas. De todos modos, reconoce que es una ayuda. Las medicinas están dentro de la cobertura de la póliza, incluso las vitaminas, porque son tratamientos específicos para mejorar una condición que existe. Si fuera por un asunto preventivo, no se aceptara, dice Saraí. También la apoyan con las consultas médicas adicionales, como el gastroenterólogo que le hace una evaluación todos los años.

El procedimiento para que el seguro cubra los servicios y medicamentos es así: Saraí debe pagarlos primero de su cuenta; después, debe llevar las facturas selladas y la institución le hace un reembolso. Muchas veces, el asunto se complica. Por ejemplo, cuando se trata de los productos importados. Ella averiguó y le dijeron que cuando se traen medicamentos del extranjero, debe presentarse la factura validada por el consulado. Una vez, recuerda Saraí, su sobrina viajó a Estados Unidos y le compró algunas medicinas. Fue hasta el consulado de Venezuela en Miami, y pagó 50 dólares para que le sellaran la factura. Cuando Saraí la llevó al seguro, le dijeron que no servía. Faltaba una firma o un detalle técnico que ella no recuerda. No recibió reembolso en esa oportunidad. Por eso, ella a veces prefiere comprar en las tiendas venezolanas. Aunque pueden ser más costosas, después recibe su dinero. Lo que no cubre el seguro –los productos especiales de la dieta, el colegio y otros gastos que no

³⁴ Cuadro que permite ajustar los pagos, de acuerdo con el caso.

están relacionados directamente con la condición– debe pagarlos ella misma. En ocasiones, recibe ayudas de otras fuentes. De todos modos, dice, el seguro es vital.

Lo público como opción

Carmen Jiménez está conforme. Dice que si tuviera la oportunidad de llevar a su hijo a un servicio privado de terapias o de educación, lo haría, pero no dejaría de asistir al Hospital Clínico Universitario o al Centro de Atención Integral para Niños y Adultos Autistas –Caipa–. A pesar de los inconvenientes que se presentan en estos lugares, ella está contenta. No tiene quejas. La han ayudado mucho allí, dice.

Stella Rojas, la mamá de Emmanuel, piensa distinto. No está muy satisfecha, pero igualmente lleva a su hijo a Caipa. Tampoco le gustó como trataron al niño en la institución pública que está cerca de su casa. No le prestaban la atención necesaria. Iba sólo a dormir. Pero ella dice que no lo inscribe en una institución privada porque no tiene el dinero. Si Emmanuel asistiera a un colegio privado, la familia debería invertir 1.007 bolívares³⁵, adicionales al pago del alquiler del apartamento, los gastos de alimentación y otros productos de primera necesidad –el esposo de Stella gana aproximadamente 5.000 bolívares mensuales, y con eso atiende a una familia de 4 miembros–. Los problemas en los servicios públicos o las largas listas de espera pueden agotar a muchos padres –como el caso de Ana Moreno, la mamá de José y Luis–. De todos modos, hay algunos que los utilizan porque no tienen otra alternativa.

A Carlos Luis, el hijo de Ruth Pardo, le ha ido bien en el servicio de psicología de la Facultad de Humanidades y Educación en la UCV. Allí no tiene que pagar nada. De resto, él no asiste a ninguna terapia o actividad especial, porque no es necesario. Va a las clases en la universidad, por las que debe pagar menos de 2 bolívares cada semestre.

³⁵ Ese es el costo de la mensualidad en el Centro de Entrenamiento para la Integración y el Aprendizaje –Cepia–, desde septiembre de 2010.

Las opciones públicas no son solamente para las terapias convencionales. Por ejemplo, la equinoterapia en Fuerte Tiuna es gratuita. La teniente Glendys Rodríguez, directora de este servicio que pertenece a la Escuela de Equitación del Ejército, dice que el centro busca financiamiento en varias instituciones, como Cantv, Banded, Banfoandes. Ella va con el proyecto, con los informes de los niños y solicita el apoyo. Gracias a estas donaciones, asegura, se puede prestar la atención. Y, por supuesto, también es importante el papel del Ejército, que brinda las canchas, los caballos, el veterinario. Ella agradece a la gestión del presidente Hugo Chávez, porque permitió que se abrieran las puertas de esta institución para la comunidad en general. De todos modos, comenta que no hay una ayuda fija de un ente en particular. La idea es, dice la teniente, que este centro se asigne a un organismo, como el Ministerio de Salud o el de Educación, que son los que se vinculan de forma más directa con los niños.

En todo caso, los padres se tranquilizan un poco con esta alternativa. Ana Moreno llevó algunos papeles para que aceptaran a sus hijos en este servicio: la partida de nacimiento, el informe médico –en el que se recomendaba la equinoterapia para la mejoría del niño–, una foto, la constancia de residencia y una carta, dirigida al presidente Hugo Chávez, en la que se solicitaba la beca. Glendys Rodríguez dice que estos requisitos, sobre todo el informe médico, deben renovarse cada seis meses. Ese procedimiento es importante porque así ella pide el financiamiento en las instituciones.

Ladys Prieto, la instructora de equinoterapia de Anderson, dice que, justamente por esas becas, son estrictos con las asistencias de los niños. Después de tres inasistencias injustificadas, ya no pueden regresar. Deben llevar nuevamente todos los papeles y hacer las diligencias como la primera vez, para solicitar una reincorporación. Ella entiende que son padres de recursos limitados, que a veces tienen complicaciones para llegar hasta allá. Pero, con un niño irregular, que no va frecuentemente, dice Ladys, no se puede trabajar. Por eso, Carmen Jiménez, la mamá de Anderson, siempre le avisa a la especialista si va a faltar. Puede ser por la lluvia, por ejemplo, o porque está usando la actividad como una forma de presión para que su hijo mejore algunas

conductas. Y Ladys dice que eso sí lo entiende. Incluso, con esos chantajes –si puede decirse así– se logran muchas cosas.

Familias involucradas

La última vez que Anderson, el hijo de Carmen Jiménez, fue al neurólogo, se pagaron 300 bolívares por la consulta. El esposo de Carmen y una de sus hijas asumieron el gasto. Ese es el sistema por el que se rigen en la familia, y siempre ha sido así. La principal fuente económica de Carmen se encuentra bajo su propio techo. No ha ido a pedir ayudas en ningún ente público o privado. Los miembros de su familia y las instituciones públicas a las que asiste son el suelo firme sobre el que ella pisa.

En el momento del diagnóstico, el esposo de Carmen trabajaba en la Polar. Siempre ha estado vinculado con la albañilería. Allí le iba muy bien, e incluso tenía su propio carro. Los gastos de los primeros momentos de la condición de Anderson, corrieron por cuenta de él. Pero, después llegó un nuevo presidente a la empresa y, como recuerda Carmen, él tuvo que renunciar. No estaba de acuerdo con las normas que trataron de imponerle y prefirió irse. A partir de allí, ha estado trabajando de forma independiente y con intermitencias. En septiembre de 2010, el esposo de Carmen consiguió un empleo en la construcción de una obra grande. No es algo fijo, pero tiene ingresos recurrentes por un tiempo más largo. Y ella agradece a Dios que él trabaja. Al menos, dice, se puede hacer mercado y comprarle las medicinas a Anderson. Sus otras tres hijas –una de 27 años, otra de 25 y otra de 22– también aportan dinero para cubrir los gastos del niño.

Desde el momento en el que Ruth Pardo, la mamá de Carlos Luis, renunció a su empleo en el aeropuerto, el esposo asumió los gastos de la casa. Desde mayo de 2010, ella recibe 1.223 bolívares mensuales por su pensión del Seguro Social, pero la mayor parte del ingreso la sigue aportando su compañero –un aproximado de 3.000 bolívares cada mes–. De todos modos, el monto que debe invertirse específicamente para la condición de Carlos Luis no es elevado.

Todos los años debe hacerse electroencefalogramas, resonancias magnéticas, reevaluaciones en Cepia y otros exámenes de rutina. En esos casos, a veces, se desajusta un poco el presupuesto familiar. También debe cubrir los costos de las vitaminas, porque el Centro de Atención Nutricional Integral Antímano – Cania– ya le advirtió que no le donarían más las medicinas. Pero, ella no gasta en productos especiales para la dieta. Sólo cumple el sistema de sustituciones y, eventualmente, compra torta de chocolate sin gluten. Ella se las ingenia. Hace un ponqué con harina de arroz y maicena, o unas galletas con harina de maíz. Entonces, la vida económica de la familia parece no estar demasiado afectada por el síndrome de Carlos Luis, quizás por la levedad de su condición.

Saraí Alcalá dice que cuando diagnostican a un niño con autismo, toda la familia es autista también. Porque, agrega, es muy importante que todo el grupo familiar se involucre. Es un estilo de vida que todos deben asumir, para que haya un avance. En su caso, eso fue así. Y, en términos económicos, su hermano le ha dado mucho apoyo. Él la ayuda cuando debe comprar medicinas en el extranjero. Como su trabajo implica viajar constantemente, entonces aprovecha de traerle a Adolfo algunas cosas que le hagan falta.

Saraí recuerda que ella debía pagar un examen de metales pesados con muestras de cabello en Doctor's Data, el laboratorio estadounidense que recomienda la Sociedad Venezolana de Niños y Adultos Autistas –Sovenia–. Para eso, tenía que dar el número de una tarjeta de crédito a la que se pudiera hacer el cargo –recuerda que fueron unos 80 dólares–. Ella usó la suya, que estaba afiliada a los dólares electrónicos que otorga la Comisión de Administración de Divisas –Cadivi–. Pero, las personas del laboratorio le enviaron un correo para informarle que había un problema con la tarjeta. Entonces, el hermano le dijo que él lo pagaba a través de una cuenta que tiene en Estados Unidos. Y así hizo. También, en febrero de 2010, le trajo tres frascos del producto que Adolfo debe tomar para la quelación. A veces, cuando el seguro cubre el gasto, ella le paga a su hermano. Pero, en esa oportunidad, como la aseguradora le negó el reembolso, entonces la deuda quedó sin saldar.

Ana Moreno recibe el apoyo de sus papás. Su mamá la acompaña a veces, y su papá la lleva, en ocasiones, a los sitios en los que José Antonio y Luis Carlos reciben las terapias. También dice que si su esposo no trabajara, no podrían cubrir todos los gastos. Y, aunque Ana debe estar casi siempre sola con sus hijos mientras su esposo está en la oficina, ella admite que el apoyo ha sido incondicional. Él está ahí siempre y se ha involucrado todo el tiempo con sus hijos.

Ana no tiene problemas en salir un momento sola, porque su esposo puede encargarse de todo. Ella a veces llega de la calle, y ve que les hizo la sopa, los bañó, les dio sus medicinas. Hubo una época en la que Ana se agotó. Entre tantas preocupaciones y problemas, ella lo que quería era descansar. Entonces su esposo llegaba del trabajo y atendía a los niños para que ella se acostara un rato. Nunca se molestó por eso, recuerda Ana. Más bien adelantaba el almuerzo para el día siguiente, así estuviera muy cansado por las labores del día. Y, dice ella, a veces han tenido altos y bajos, como todas las parejas, pero él siempre ha sido todo oídos y muy colaborador. Si ella decae, él la ayuda a recuperar los ánimos. Y lo mismo sucede al revés. Así, dice, se mantienen en pie.

Por eso, Ana concluye que es muy importante contar con el apoyo del papá. Para que atienda al niño, te oiga los llantos, te escuche, dice. Ella sabe de muchas mujeres que están solas porque no cuentan con sus esposos. A veces se separan justamente por vivir con un hijo especial. Es triste, opina. No saben lo importante que es para un niño, y más para uno con necesidades especiales, tener a su papá al lado, a ambos padres. Que estén allí, ayudándolo a vencer sus propias limitaciones. Que sean una guía que lo lleve a superar su soledad. Que sirvan de puente para que se integre al mundo. Un mundo que también es suyo.

Epílogo

Tener un niño con autismo puede ser agotador. No sólo se debe invertir dinero, que muchas veces es difícil de conseguir, sino que, además, hay que tener tiempo, paciencia y fe. Una familia que trabaja por el bienestar de su hijo especial, que busca los recursos en varios lugares, que se sacrifica, es porque tiene esperanzas de que la condición mejore en el futuro.

El autismo no se cura, pero eso no implica que deba verse el asunto con pesimismo. O, al menos, así es para algunas familias. Casi todas las mamás – que en la mayoría de los casos son las que atienden a sus niños especiales a tiempo completo– imaginan los años venideros y sonríen. Lo hacen porque confían en sus hijos y en sus capacidades. También se ven en el espejo ahora y no se quejan. Viven situaciones difíciles, pero admiten su felicidad, porque sus hijos les dan satisfacciones. Sí se puede, dicen. Ellos sí pueden estar en el mundo, conectarse con él, ser independientes. El autismo es una dificultad, pero no un obstáculo insuperable.

Ana Moreno, mamá de José Antonio (5 años de edad) y Luis Carlos (4 años de edad)

Yo creo que hemos erradicado casi por completo el periodo de duelo que uno sufre al momento del diagnóstico. A veces decaemos. Tenemos altos y bajos. Pero hay que darle gracias a Dios porque José Antonio ha mejorado, y no hemos tenido un declive bastante fuerte como para caer de un solo golpe.

Nosotros no sabíamos si decirle el diagnóstico a la familia. Fue un momento de incertidumbre. No hallábamos qué hacer. No sabíamos si lo iban a rechazar. Se lo dijimos primero a mi familia, porque sentíamos que era más abierta, que podía aceptar sin problemas. Creo que es más difícil luchar con la sociedad que con la misma condición.

El logro más grande que han tenido es, indiscutiblemente, el habla. José Antonio se comunica bárbaramente. También está iniciándose en la lectura y en la escritura. Ya se eliminaron por completo los giros y el contacto visual ha

mejorado muchísimo. Nos quedan todavía unas cositas, pero está mucho mejor. Luis tiene menos tiempo en las terapias, pero él cuenta las cosas que le pasan. Nosotros teníamos miedo, porque él no hablaba tanto.

Ahorita nos dieron un reconocimiento en el colegio por ser la mejor familia de niños especiales. Por ser constantes con las terapias de nuestros hijos y por los avances. Superaron las expectativas de las mismas directoras y psicopedagogas. Nosotros no esperábamos ese premio.

Yo al principio sufría pensando en si ellos podrían estudiar, graduarse, formar una familia. ¿Será que yo iré a tener nietos? Eran muchas las incógnitas. Pero ahorita no. Solamente espero de la vida que aprendan un oficio. Que se defiendan solos. Que no haga falta que alguien los esté guiando tanto. Que no sean una carga para nadie. Eso es lo que espero, más que un título.

Sí, yo me siento feliz. Soy feliz por los progresos de mis hijos. Han sido casi tres años de trabajo sin parar, y llega un momento en el que uno se agota. Tú te anulas, porque todo es para los niños. Yo dejé de tener amigas, dejé de tener muchas cosas. Pero la mayor satisfacción es ver cómo han avanzado, cuando hablan, cuando dicen una palabra nueva, cuando logran armar una frase completa. Eso te mantiene feliz, contenta, alegre. Uno se emociona cuando un bebé dice algo nuevo. Pero cuando lo dice tu niño especial, es lo máximo.

De verdad que no me puedo quejar. No me ha faltado Dios. Nos hemos visto apretaditos, pero siempre hay una mano que aparece por ahí, que hace que uno salga a flote. Bien sea que alguien te escuche, que te ofrezca un hombro para llorar, o en cuestiones económicas. De verdad que nunca hemos estado solos. Yo digo que hemos sido afortunados porque con el poquito dinero que hemos tenido, con las pocas ayudas que hemos conseguido, con los pocos tratamientos que hemos seguido, se han visto mejorías. En cambio, conozco gente que tiene todo a manos llenas. Gente que tiene dinero y tiempo para sus hijos, y no han visto buenos resultados. Entonces, qué más felicidad que ésa. Ver que los niños están avanzando, están bien y uno los puede controlar. Lo

importante es apostar a ellos, creer que sí se puede. Tenemos la esperanza de que van a salir adelante. Claro que sí.

Carmen Jiménez, mamá de Anderson (13 años de edad)

Mi esposo era uno de los que no creía en el diagnóstico. Decía que no, que su hijo no tenía nada de eso, que a los médicos les gustaba andar inventando cosas, que no hallaban qué decir. Entonces, él le daba chucherías y cosas que no podía comer. Y yo le decía que no le diera. Tuvieron que citarlo en Cania y ahí, cuando le explicaron, fue que aceptó más o menos. Eso fue hace como un año. Mis hijas, su abuelita y todos los demás ya estamos integrados con él. Sus primitos también. Una vez fuimos a Colombia y uno de sus primos, que es más pequeño que él, vio que alguien le iba a dar pan. Y de una vez se lo quitó y dijo que él no podía comer eso.

Desde el momento del diagnóstico mi rutina cambió. Yo antes estaba todo el tiempo en la casa. Ahora, estoy todos los días en la calle, a menos que estemos de vacaciones, que sólo salgo al Hospital Clínico los jueves. Empecé a conocer Caracas después de saber lo que tenía él. Y claro, prefiero quedarme en mi casa, pero salir es una necesidad. Los sábados y los domingos también salimos. Hago mercado y siempre me llevo a Anderson.

Yo creo que él pudiera estar en un colegio normal si estuviera así como está ahorita, quieto. Pero eso no siempre es así. Hay momentos en los que se altera. A mí me gusta cuando está tranquilo, que está obediente, que yo le digo algo y él de una vez me obedece. Yo me siento feliz cuando él no está alterado.

Ayer estaba viendo televisión y me dijo que quería ser policía. Yo solté la risa y le dije: “Papá, no me gusta ese trabajo para ti”. Imagínate él con esa pistola, se la pusiera a todo el que se le atravesara con vainas raras. Por eso le dije que pensara en otra cosa. Lo que más me da miedo del futuro es que yo no esté y él no se pueda defender solo. Porque su papá y sus hermanas tampoco van a estar toda la vida. Mi mayor esperanza es que él aprenda a defenderse. Y, si Dios quiere, eso será así.

Saraí Alcalá, mamá de Adolfo (6 años de edad)

Cuando llegué a Sovenia, mi gordo tenía un año y cuatro meses. La doctora Negrón me dijo que era uno de los pocos niños que había ido a esa consulta con tan poca edad. La mayoría de los niños son diagnosticados a los 3 o 4 años. Gracias a Dios y a mi familia que desde chiquitico nos dimos cuenta de que había algo. Yo digo que esa es una de las razones por las que el niño se ha recuperado casi completamente.

Así él sea síndrome de Asperger tiene que llevar su dieta y sus terapias de quelación. Lo que el seguro no me paga, tengo que ponerlo yo de mi bolsillo. Y eso no es reembolsable. Pero tú asumes que por los hijos haces lo que sea, y más cuando ves que el muchacho está respondiendo.

A veces Adolfo me pide que le dé una cosa que no puede comer. “Oye, pero aunque sea uno”, dice. Bueno, uno y ya. Él sabe que es alérgico al gluten, y cuando come mucho dulce yo le digo que está eléctrico. Él conoce cuáles son las cosas que no puede comer, pero no sabe por qué. Porque si él dice por ahí que no puede comer tal cosa porque es autista, entonces lo pueden etiquetar. Lamentablemente, todavía la gente tiende a estigmatizar. Él presentó su examen para entrar a un colegio ahorita, y yo en ningún momento dije que era Asperger, ni lo voy a decir. Sus doctores y terapeutas saben que es Asperger porque lo están tratando desde que tenía un año. Pero el que no lo conoce, lo ve ahorita y no se da cuenta.

Él ha evolucionado porque el diagnóstico fue leve y por los tratamientos. El problema que él tiene, y que va a seguir teniendo, es el contacto visual. Porque a ellos les cuesta socializar, pero la parte cognitiva está bien. Y lo de socializar es discutible, porque en la familia él nos mira a la cara a todos. Pero cuando es alguien que no conoce... Él llega a un sitio y típico que le dicen: “Ay, dame un besito”. Él ni te ve ni te da besos. Ahora, cuando ya establece confianza contigo, él te mira a la cara. Él lee, escribe, suma, toma dictado. Tiene una memoria fotográfica impresionante. De hecho, las terapeutas me dicen que está por encima del promedio. Yo creo que su futuro va a ser perfecto.

Yo estoy felicísima, claro que sí. Imagínate tú, uno hace una mirada retrospectiva y ve que sí se puede, siempre y cuando se haga el diagnóstico precozmente. Yo escuché que Einstein era Asperger y Bill Gates también. Bueno, no sé. Yo, más que un genio, quiero que mi hijo sea un niño feliz. Y, después, un adulto feliz. Eso de que uno se ponga a exigirle, no. Estoy clara en que a los niños hay que dejarlos ser. Claro, que cumpla sus responsabilidades, pero que disfrute. El niño tiene que ser niño. Y más allá de eso, uno tiene que aceptarlo.

Stella Rojas, mamá de Emmanuel (14 años de edad)

En Bogotá, después del diagnóstico de Emmanuel, buscábamos un colegio y no conseguíamos. Encontramos uno muy bueno. Era un colegio nada más para niños con autismo. Allí le daban todo: terapia de lenguaje, natación, equinoterapia. Era carito. Ahí estuvo un año, porque mi esposo se fue para España a trabajar, y yo me fui a Medellín con mis hijos. Estuve en esa ciudad como cuatro años. Después me mudé para España. Allí le buscaron una escuela a Emmanuel. Era un colegio normal que tenía un aula de apoyo para niños con autismo. De acuerdo con lo que vieran, los iban integrando en los salones normales. Mi hijo estuvo con los estudiantes de quinto grado de primaria.

En España ofrecen apoyo y uno no tiene que estar haciendo trámites, que si llevando cartas al Presidente, como se hace aquí. Allí le dicen a uno que traiga tales y tales papeles, que su hijo va a tener una ayuda.

A él le afectó mucho cuando nos vinimos a Venezuela y nos mudamos a Charallave. Duró como dos o tres meses mal. No me dejaba desempacar la ropa. Me decía que ese día nos devolvíamos a España... Él empezó a cambiar porque comenzamos a irnos a Caracas en bus, y una vez lo llevamos a Valencia. A él le gustan mucho los buses. Ahora él está con la cosa de irse para Colombia, porque nos vamos en bus. Ya él se sabe la ruta. Me dice: Charallave-Valencia, Valencia-San Cristóbal, San Cristóbal-Cúcuta, y Cúcuta-Medellín.

Sí, a mí me ha tocado rodar. Yo creo que eso también tiene muy inquieto a Emmanuel. Me ha tocado mucho “vueltear” con él. Cuando está contento en un sitio, nos vamos pa’ otro, y ahora otra vez. Y yo digo que si él estudiara todavía en el colegio de Bogotá, el primerito, estuviera superbien. Ni en España se consigue eso. Los colegios allá son muy buenos, pero el de Bogotá era más completo.

Lo más complicado es lo que estoy viviendo ahora. No es tanto el andar con él para allá y para acá, sino que, por la edad, anda con una fijación con las mujeres. Debido a eso, a mí se me han creado problemas en la calle, familiares y todo. Porque, cómo le digo yo... La familia de mi esposo es bastante orgullosa. Ellos ven esto como una cosa muy horrible. Ellos quieren todo perfecto. Han rechazado mucho a Emmanuel. Él abraza a las mujeres y todo eso, pero se ha ido como más allá de lo que él hace. Inventan cosas y todo.

Desde que estamos aquí es que él anda con eso. En Caipa, Ingrid le habla mucho. Yo también converso mucho con él. Le decimos que no a todas las mujeres que se encuentre en la calle les puede dar la mano. Tuvo un tiempo muy tranquilo, pero ya está como volviendo. Lo que yo hago es amenazarlo con el computador. Antes de salir, se lo escondo. Depende de cómo se porte en la calle, le entrego el computador. Así es como he podido medio manejar la situación. Pero él, no sé, como que no es capaz de contenerse mucho. Cuando nos toca de pie en el tren, ay, no, eso es horrible. Si está una muchacha, él trata de cogerle la mano. Hay algunas que lo miran muy feo, porque él está grande. Hay gente que me dice que eso se le puede pasar como a los 18 años.

A mí me gusta que Emmanuel es muy inteligente y tiene mucha retentiva. ¿Que cómo yo lo veo en el futuro? Esa pregunta está como... La verdad es que no sé qué contestarle ahí. Porque yo digo que ellos tienen tantos cambios. Pueden mejorar, porque él ha cambiado mucho. Entonces, no sé. ¿Que si soy feliz? Sí.

Ruth Pardo, mamá de Carlos Luis (19 años de edad)

Yo no sé si me tomé el diagnóstico muy a la ligera porque no sabía lo que era. O no sé si fue porque yo siempre he tenido confianza en mí y en mi hijo. Yo no me afligí para nada. En Cepia me dijeron que era un niño muy inteligente, que a lo mejor iba a tener problemas de lectura y todo eso. Pero yo internamente decía que no, que él lo iba a superar. En ningún momento lo tomé como una tragedia. Yo creo que le transmití mi fortaleza a mi esposo y a mi hija. Nosotros hemos sido pilares fundamentales para que Carlos Luis haya llegado a donde está ahorita. En mi casa se eliminó la palabra difícil, las palabras no puedo, a lo mejor o quizás. Eso no se pronuncia nunca. Tampoco la palabra problema. La sustituimos por dificultad. Y jamás decimos que algo es imposible.

Carlos Luis sí se ha resistido un poco a que lo vean así. Él acepta la parte de Asperger, pero el autismo no. No lo acepta, no lo acepta. Nosotros se lo hemos ido diciendo poco a poco. “¿Viste, Carlos Luis? Por eso es que te pones nervioso”. Ah, porque él se pone nervioso, por ejemplo, cuando tiene que intervenir en clases.

A mí me ha contentado muchísimo todo el desarrollo de Carlos Luis. Los logros tan importantes. Que se graduó de bachiller, la evolución que ha tenido en la universidad. El día que supimos que quedó en Biología fue una emoción demasiado grande. Tú sabes que él no se expresa. Ese día se quedó callado y nada más sonreía. Y empezaba a caminar para acá y para allá. Fue muy especial ese día. Después, el primer semestre fue un poco traumático. Él tuvo que enfrentarse a los profesores, a sus compañeros. Tuvo que salir, montarse en el metro, ir en autobús. Todo eso fue un reto demasiado grande.

Los padres estamos llamados a organizarnos. Aquí no hay una fundación o una organización a la que podamos dirigirnos, para que se establezca una correspondencia con los entes que deben abocarse a la situación. Que nos den el apoyo institucional, médico, de tantas cosas para las personas con discapacidad, específicamente en el caso del autismo. Lo que pasa es que no es un problema que se vea, que se note.

¿Qué es lo más difícil? ¿Personalmente? El desenvolvimiento de él en la calle, que si me trae un poco así de... No es tanto dejarlo solo, porque también he comprendido que él se tiene que defender... No hay que infundirle miedo ni nada. Y sí, hay momentos en los que me provoca tirar la toalla. Pero, bueno, agarro mi bastón: Gladymir –la psicopedagoga que ha apoyado a Carlos Luis desde la primaria–. Ella ha sido muy importante en mi vida.

Hay una cosa que no te he dicho. Yo había esperado algo desde hace 15 ó 16 años, y se me cumplió hace unos meses. Carlos Luis me dijo: “Mamá, te quiero”. Estábamos aquí en la casa. Él se estaba despidiendo porque se iba para la universidad. Me dijo eso y se fue. Y yo me quedé así como... Ya ahora me abraza, cosa que él jamás hacía. Me abraza todos los días. Se detiene en la cocina y me da abrazos y besos. Claro, eso ha sido un trabajo.

Yo ahorita lo visualizo graduándose, saliendo del Aula Magna. Y quisiera también que formara una familia. En realidad me preocupa. Bueno, no me preocupa, pero sí me gustaría que tuviera compañía, porque yo no voy a estar toda la vida.

Sí, sí soy feliz. Con altibajos, pero sí. Yo le doy gracias a Dios por lo que tengo. Imagínate, yo veo otros casos que son más severos. Por eso siempre digo que esa bala sólo me rozó.

Referencias

Fuentes documentales

- Alcalá, S. (2009, junio). *Tratamiento nutricional del espectro autista*. (Documento no publicado).
- Álvarez, M. y Borno, S. (2006, agosto). Atención integral del niño con espectro autista. *Boletín sobre nutrición infantil CANIA*. (14). Disponible en: <http://www.cania.org.ve/PDF/boletin%20cania14.pdf>
- Ander-Egg, E. (2003). *Técnicas para la recogida de datos e información*. Buenos Aires: Lumen Humanitas.
- Andersen, M. y otros (2000, diciembre). Necrolisis epidérmica tóxica. *Revista médica de Chile*. Disponible en: http://www.scielo.cl/scielo.php?pid=S0034-98872000001200006&script=sci_arttext
- Benavides, J. y Quintero, C. (2004). *Escribir en prensa* (segunda edición). España: Prentice Hall.
- Bernard, S. y otros (s.f.). *Autism: a novel form of Mercury poisoning*. Disponible en: http://www.autism.com/fam_mercury.asp
- Cabanyes-Truffino, J. y García-Villamisar, D. (2004, julio 1). Identificación y diagnóstico precoz de los trastornos del espectro autista. *Revista de neurología*. Disponible en: <http://www.revneurol.com/sec/resumen.php?or=web&i=e&id=200409>

Centro Interamericano para la Producción de Material Educativo y Científico para la Prensa (1974). *Manual de periodismo educativo y científico*. Bogotá: El Centro.

Castejón, E. (1992). *La verdad condicionada*. Venezuela: Corprensa.

Coleman, M. y Gillberg, C. (1989). *El autismo: bases biológicas*. Barcelona: Martínez Roca.

Consejo Nacional para las Personas con Discapacidad (2009, noviembre 5). *Población según discapacidad, por relación de parentesco con el jefe de hogar*. Disponible en: (2009, noviembre 5. Disponible en: www.conapdis.gob.ve/archivos/16.pdf

Chávez, N., Fernández, F., Moreno, M. y Núñez, B. (1997). *Conceptualización y política de la atención educativa integral de las personas con autismo*. Caracas: Ministerio de Educación.

Chiappe, G. (2010, febrero). *Tratan autismo con células madre*. Disponible en: http://noticias.eluniversal.com/2010/02/02/ten_art_tratan-autismo-con-c_1747868.shtml

Doctor's Data (s.f.). *Hair elements*. Disponible en: http://www.doctorsdata.com/test_info.asp?id=1

Edelson, S. (s.f.). *Leaky gut and the gluten/casein free diet*. Disponible en: http://www.autism.com/pro_leakygut.asp

Gallimberti, U. (2002). *Diccionario de psicología*. México: Siglo Veintiuno.
Disponible en:

<http://books.google.co.ve/books?id=AEonev9XJV8C&printsec=frontcover#v=snippet&q=psicosis&f=false>

García, C.; Grillo, A.; León, J.; Ronderos, M.; Sáenz, M. (2002). *Cómo hacer periodismo*. Buenos Aires: Aguilar.

Gigena, F. (2005). *Autismo y música*. Argentina: Universitas.

Gilmor, T. y Madaule, P. (s.f.). *Tomatis, una alternativa para los autistas*. Disponible en: <http://www.tomatis.com.ve/?articulos/autismo>

Hall, K. y Merino, R. (1995). *Periodismo y creatividad*. México: Trillas.

Hoecker, J. (2008). *Autism*. Disponible en: <http://www.mayoclinic.com/health/autism-treatment/AN01488>

Holloway, C., Margolis, M. y George, F. (2003). *Heavy metal exposures, developmental milestone and physical symptoms in children with autism*. Disponible en: http://www.autism.com/pro_research_metalexposure.asp

Iáñez, E. (s.f.). *Células madre y clonación terapéutica*. Disponible en: <http://www.ugr.es/~eianez/Biotecnologia/clonembrion.htm>

Instituto de Investigación de Autismo (2005). *Treatment options for Mercury/metal toxicity in autism and related developmental disabilities: Consensus position paper*. Disponible en: <http://www.autism.com/pdf/providers/heavymetals.pdf>

Instituto Nacional de Salud Infantil y Desarrollo Humano (2005, junio). *El autismo y los genes*. Disponible en:

www.nichd.nih.gov/publications/pubs/upload/autismo_genes_2005.pdf

Instituto de Salud Carlos III (2004). *Trastornos del espectro autista*. Disponible en: http://www.isciii.es/htdocs/pdf/aut_16ra.pdf

Instituto de Tecnologías Educativas de España (s.f.). *Glosario*. Disponible en: http://www.isftic.mepsyd.es/w3/eos/RecursosFP/SSocioculComunidad/GradoSuperior/EducacionInfantil/DESARROLLO_COGNITIVO/HTDOCS/GLOSARIO/P11.HTM

Instituto Venezolano de Investigaciones Científicas (2010, septiembre). *José Cardier: No se ha demostrado que células madre curen enfermedades*. Disponible en: <http://www.ivic.gob.ve/bitacora/?mod=articulo.php&id=1358>

Kapuscinski, R. (2003). *Los cinco sentidos del periodista*. México: Fondo de Cultura Económica.

Kasari, C. y Wong, C. (2002). The Five Early Signs of Autism. *The Exceptional Parent Magazine*. Disponible en: http://findarticles.com/p/articles/mi_g02827/is_11_32/ai_n7288958/

Leeds, J. (2001). *The power of sound*. Disponible en: http://books.google.co.ve/books?id=xS3Xr1sro_gC&pg=PA48&lpg=PA48&dq=umberto+tomatis+paris&source=bl&ots=t_7EtevYcD&sig=pkpjyk8blgDpbCGVYEIXLn3goNY&hl=es&ei=vzN5TKO-EIKBLAewvsHrCw&sa=X&oi=book_result&ct=result&resnum=3&ved=0CBwQ6AEwAg#v=onepage&q=umberto%20tomatis%20paris&f=false

Ley de Personas con Discapacidad (2006, noviembre 15). Caracas: Ministerio del Poder Popular para la Comunicación y la Información.

Medline Plus (s.f.). *Eritema multiforme*. Disponible en: <http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/ency/article/000851.htm>

Nadig, A, y otros (2007). A prospective study of response of name in infants at risk for autism. *Archives of pediatrics and adolescent medicine*. Disponible en: <http://archpedi.ama-assn.org/cgi/content/full/161/4/378?maxtoshow=&hits=10&RESULTFORMAT=&fulltext=baby+name+test+autism&searchid=1&FIRSTINDEX=0&resourcetype=HWCIT>

Novartis (s.f.). *Ritalin*. Disponible en: http://www.pharma.us.novartis.com/product/pi/pdf/ritalin_ritalin-sr.pdf

Oficina Nacional de Presupuesto (2010). *Ministerio del Poder Popular del Despacho de la Presidencia*. Disponible en: http://201.249.236.149:7777/onapre/Ley_2010/Titulo_III_2010/T3_37.pdf

Organización Mundial de la Salud (2007). *International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems*. Disponible en: <http://apps.who.int/classifications/apps/icd/icd10online/>

Organización Panamericana de la Salud (2005, octubre). Update on thimerosal and autismo. *Immunization Newsletter*. Disponible en: <http://www.paho.org/english/ad/fch/im/sne2705.pdf>

Ortho-McNeil Janssen (s.f). *Frequently asked questions about autistic disorder.* Disponible en:

http://www.risperdal.com/faqs_autisticdisorder.html#whatis

Picture Exchange Communication System (s.f). *What is PECS?* Disponible en:
<http://www.pecsusa.com/pecs.php>

Rimland, B. (s.f.). *The safety and efficacy of chelation therapy in autism.*
Disponible en: http://www.autism.com/pro_chelationsafety.asp

Rivero, A. (s.f.). *Stem cells.* Disponible en:
<http://www.centrodemedicinaregenerativa.com/>

Sociedad Americana de Autismo (2009). *About autism.* Disponible en:
www.autism-society.org/site/PageServer?pagename=about_home

Solano, F. y otros (2007, junio). *Stem cell therapy for autism.* Disponible en:
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1914111/>

Ulibarri, E. (2003). *Idea y vida del reportaje.* México: Trillas

Willis, C. (2009, enero). Strategies that work. *Young children.* Disponible en:
<http://www.naeyc.org/files/yc/file/200901/BTJAutismSpectrumDisorder.pdf>

Fuentes vivas

Expertos

1. Marianela Moreno de Ibarra. Ex coordinadora de Autismo, Dirección de Educación Especial, Ministerio de Educación.

Fecha de la entrevista: 17/03/2010

2. Lilia Negrón. Directora de la Sociedad Venezolana de Niños y Adultos Autistas (Sovenia)
Fecha de la entrevista: 11/11/2009
Correo electrónico recibido el 30/07/2010

3. Huniades Urbina. Presidente de la Sociedad Venezolana de Pediatría
Fecha de la entrevista: 2/06/2010

4. María Cristina Millán. Vicepresidenta de la Sociedad Venezolana de Pediatría.
Fecha de la entrevista: 2/06/2010

5. Ruth Hernández. Psicoanalista
Fecha de la entrevista: 17/06/2010

6. Audrey González. Educadora del Centro de Atención para Personas Autistas (Caipa)
Fecha de primera entrevista 1: 6/07/2010
Fecha de segunda entrevista: 7/07/2010

7. Frederyk Martínez. Auxiliar docente de Caipa.
Fecha de primera entrevista 1: 6/07/2010
Fecha de segunda entrevista: 7/07/2010

8. Ingrid Viloría. Educadora de Caipa.
Fecha de la entrevista: 15/07/2010

9. Víctor Duarte. Auxiliar docente de Caipa
Fecha de la entrevista: 15/07/2010

10. Belkis Henríquez. Ex directora de Caipa.
Fecha de la entrevista: 15/03/2010
11. Grey Colón. Psicóloga del Centro de Entrenamiento para la Integración y el Aprendizaje (Cepia)
Fecha de la entrevista: 12/11/2009
12. Natalia Bula. Terapeuta de lenguaje de Cepia
Fecha de la entrevista: 7/07/2010
13. Jessica Lollett. Coordinadora del departamento de terapia de lenguaje de Cepia.
Fecha de la entrevista: 12/07/2010
14. Jessica Ochoa. Psicopedagoga de Cepia
Fecha de la entrevista: 13/07/2010
15. María Isabel Pereira. Directora de Cepia
Fecha de la entrevista: 12/07/2010
16. Teniente Glendys Rodríguez
Fecha de la entrevista: 8/07/2010
17. Arturo Rosales. Instructor de equinoterapia en Fuerte Tiuna
Fecha de la entrevista: 12/07/2010
18. Freddy Pérez. Instructor de equinoterapia en Fuerte Tiuna.
Fecha de la entrevista: 12/07/2010
19. Luis Alberto Escobar. Director de Ranchos 5L
Fecha de la entrevista telefónica: 5/05/2010

20. Dania González. Directora del Centro Venezolano de Equinoterapia
Fecha de la entrevista: 28/09/2010
21. María Seijas. Profesora de natación en la Escuela Parque Miranda
Fecha de la entrevista: 13/07/2010
22. Ricardo Delgado. Profesor de natación del Centro Deportivo Eugenio
Mendoza.
Fecha de la entrevista: 9/07/2010
23. María Cárdenas. Terapeuta de Sala de Rehabilitación Integral
Fecha de la entrevista: 19/07/2010
24. Jesús Dávila. Neurólogo y padre de un niño con autismo
Fecha de la entrevista: 21/07/2010
25. Alamí Rivero. Médico especialista en células madre.
Fecha de la entrevista: 26/07/2010
26. Marifer Agostino. Psicóloga de la Unidad de Discapacidad del servicio de
psicología de la Facultad de Humanidades y Educación, Universidad
Central de Venezuela.
Fecha de la entrevista: 27/07/2010
27. María Luisa Álvarez. Nutricionista del Centro Nutricional Integral
Antímano (Cania)
Fecha de la entrevista: 2/08/2010
28. Sonia Borno. Pediatra de Cania
Fecha: 2/08/2010

29. Mayka Cevedo. Directora del Centro Tomatis de Caracas

Fecha de la entrevista: 11/08/2010

30. Reinier Gómez. Trabajador de la tienda Ecodieta

Fecha de la entrevista: 12/08/2010

Familias

31. Ana Moreno. Mamá de José Antonio y Luis Carlos

Fecha de la primera entrevista: 17/03/2010

Fecha de la segunda entrevista: 13/05/2010

Fecha de la tercera entrevista: 29/06/2010

32. Ruth Pardo. Mamá de Carlos Luis

Fecha de la primera entrevista: 14/05/2010

Fecha de la segunda entrevista: 27/06/2010

33. Carmen Jiménez. Mamá de Anderson

Fecha de la primera entrevista: 26/04/2010

Fecha de la segunda entrevista: 11/05/2010

Fecha de la tercera entrevista: 23/09/2010

34. Saraí Alcalá. Mamá de Adolfo

Fecha de la primera entrevista: 11/02/2010

Fecha de la segunda entrevista: 29/09/2010

35. Stella Rojas. Mamá de Emmanuel

Fecha de la primera entrevista: 26/04/2010

Fecha de la segunda entrevista: 22/07/2010