

OBJETIVO BIENESTAR

APRENDE A VIVIR MEJOR

CABELLO SANO Y SEXY

*Cómo devolverle
la soltura y el brillo*

ADITIVOS LO QUE DICEN LAS ETIQUETAS

TABÚS
*¿Por qué no vas
al ginecólogo?*

Baby boom

MANUAL DE SALUD PARA PADRES PRIMERIZOS

ALERGIAS 24H CÓMO TRATARLAS DE POR VIDA

RAQUEL SÁNCHEZ SILVA

*“Hablar de la
maternidad con
pudor es más
elegante”*

MEMORIA ¿DEMASIADO JOVEN PARA EL ALZHEIMER?

Coaching ¿ERES UNA HIPERMADRE?

WALTER RISO
*“La felicidad es
un horizonte
que debe
inspirarnos”*

Decídete SIN MIEDOS

- APRENDE A **TOMAR DECISIONES** SIN TEMER EQUIVOCARTE
- FORMAS DE **PERSEGUIR LA (BUENA) AMBICIÓN**



Autismo: VIDAS QUE SE ADAPTAN A OTRAS

El trastorno del espectro del autismo (TEA) afecta no solo al diagnosticado, sino también a su entorno. Dos familias nos explican su experiencia y cómo sus hijos han ganado autonomía y calidad de vida. **Texto: Carmen F. Aguilar. Fotos: Flaminia Pelazzi**

Por favor, ante todo, remarcar que no es una enfermedad”, dice Patricia León, mientras muestra –orgullosa y divertida– imágenes de su hijo, Juan, de siete años, en la playa de Sitges con la tabla de *paddle surf* en las manos. El pequeño se viste de neopreno cuando llega el buen tiempo, y practica este deporte junto a su terapeuta. Algo que le ayuda favoreciendo el control de su psicomotricidad y, como a cualquiera que lo practique con ganas, le divierte. “Además, le enseña a adquirir hábitos porque tiene que quitar la arena de la tabla, ducharse –algo que fuera de casa no soporta...”, comenta su madre. Juan –que a los tres años fue diagnosticado de trastorno del espectro del autismo (TEA)– no habla, pero hace tiempo que dejó de autolesionarse. “Tenía mucha ansiedad y una noche no sabíamos qué le pasaba porque se levantaba pegándose, gritando de forma exagerada. Fuimos al hospital y el psiquiatra de guardia nos recetó un antipsicótico, con 3 años... Nos dijo: ‘Para que durmáis tranquilos’. Imagínate. Pero no se lo dimos y tam-

poco dormimos, claro”, cuenta Dani León, el padre del pequeño. “Empezaba a despertarse a las 7.30 horas, pegándose y se podía pasar todo el día. Le hacía fotos y vídeos por si en el colegio se pensaban que yo le pegaba”, dice Patricia. “Se nos caía el alma al suelo. Los primeros años son los peores”, confiesa Dani. La historia de los León se asemeja a la de Susana Quesada, cuyo hijo, Mario, fue diagnosticado de TEA también a la misma edad. “Estuvimos cuatro años

sin dormir, o más... Su padre y yo nos turnábamos cada noche porque el niño se sentaba en la cama y se golpeaba”, explica Susana.

UNO DE CADA CIENTO NACIMIENTOS

Casos como los de Juan y Mario no son esporádicos en España. Un reciente informe del Ministerio de Sanidad destaca que “en los últimos años se ha constatado un aumento considerable de los casos detectados y diagnosticados de TEA”. Las razones que aduce el informe pueden deberse a “una mejora en el diagnóstico y conocimientos profesionales o a un aumento real de la incidencia de este tipo de trastornos”. Por su parte, la Confederación Autismo España (CAE) maneja las cifras de estudios epidemiológicos realizados en Europa, que apuntan una prevalencia de aproximadamente 1 caso de TEA por cada 100 nacimientos (*Autism-Europe aisbl 2015*). En estudios recientes realizados en EEUU los datos son de 1 por cada 88, destacan desde la CAE. Con todo, hay más de 450.000 personas con TEA en España; más de un millón

4 a 1

Esta es la proporción de casos de TEA en hombres respecto a las mujeres, según cifras de estudios epidemiológicos realizados en Europa. **Todos ellos presentan altos porcentajes de ansiedad y depresión, y tampoco hay diferencias entre distintas culturas o clases sociales.**



Patricia y Dani León con Juan, de ocho años

"Nos dimos cuenta cuando le llamábamos por su nombre y no nos hacía caso. Él se ausentaba. Hacía rodar cosas, podía pasarse horas rodando la tapa del Nescafé en el suelo... Cuando cumplió poco más de un año y medio ya empezamos a notar algo raro. Al ser primerizo, pensamos, 'bueno, ya hablará'... Iba a una psicóloga una vez por semana, 45 minutos... Pero no le servía de nada", cuenta Patricia, su madre. La familia optó por hacerle una prueba genética. "Vieron que Juan tiene bajos los niveles de dopamina, tiene irritabilidad y falta de autocontrol... La respuesta farmacológica a su genética es que él metaboliza lento los fármacos, así que tenemos que darle de 40 a 70% menos de la cantidad que le tocaría por peso", explica Patricia, **destacando los cuidados especiales en la dieta y los suplementos. Además, el pequeño recibe terapia conductual.** "Cuando él no quería hacer una cosa, te armaba un jaleo... Ahora se

le ha enseñado a esperar, a trabajar sentado, a ir al super y a estar en la cola, a vestirse...", enumera Dani, su padre. **Y Juan no hablará, pero sí ha aprendido a comunicarse con su familia.** "El lleva una carpeta con imágenes, el baja su pegatina de 'quiero esto' o 'aquello' y ya tolera más la frustración porque puede hacer demandas. Ahora pide lo que realmente quiere y le entendemos. En dos días lo aprendió", explica Patricia sobre el sistema de comunicación PECS. Además, Juan disfruta de la compañía de un perro labrador de asistencia. La familia lo adoptó, a través de una fundación, cuando Juan tenía cuatro años y medio. "Antes salía corriendo por la calle, pero ahora con el perro puede andar tranquilamente", cuenta su madre. **"Te tienes que buscar la vida, engañarte y desengañarte, porque te agarras a lo que sea. Lo malo es que cada caso es único y es muy difícil. Es probar y ver lo que pasa"**, confiesa Dani.

¿CUÁLES SON LAS CARACTERÍSTICAS DE LOS TEA?

Pese a que cada caso de TEA es diferente, existen rasgos comunes. Así lo señalan desde la Confederación Autismo España

HABILIDADES Las manifestaciones clínicas de los TEA pueden variar enormemente entre las personas que los presentan, así como sus habilidades intelectuales, que **pueden ir desde la discapacidad intelectual a capacidades intelectuales situadas en el rango medio**, o superiores al mismo.

LIMITACIONES Tienen un repertorio limitado de intereses y de conductas. **Pueden presentar los mismos comportamientos de forma repetitiva**, y tener problemas para

afrontar cambios en sus actividades y en su entorno, aunque sean mínimos. Además, sus capacidades para imaginar y entender las emociones y las intenciones de los demás son limitadas, lo que hace que **sea difícil para ellos desenvolverse adecuadamente** en el entorno social.

COMUNICACIÓN Las habilidades de comunicación verbal y no verbal pueden variar desde las personas que **no emplean ningún lenguaje hasta las que tienen habilidades**

lingüísticas fluidas, pero no saben utilizarlas para una comunicación recíproca funcional.

INTERACTUAR Sus habilidades de interacción con los demás son muy distintas. En algunos casos pueden presentar **un aislamiento social importante, o no manifestar mucho interés por relacionarse con los demás**. Sin embargo, en otras ocasiones pueden intentarlo de una forma extraña, sin saber muy bien cómo hacerlo, y sin tener en cuenta las reacciones de los demás.

concreta, pues aunque todos tienen diagnóstico de autismo, cada uno debe ser tratado manera individualizada”, cuenta Susana. Para el doctor Lao, “una vez defines el perfil específico de los niños, independientemente del diagnóstico, lo vas encajando todo. Y se nota la mejoría porque se va organizando la estrategia de actuación”.

LA INFLUENCIA DE LOS GENES

Hasta el momento no hay una causa única que explique la aparición de los TEA, pero sí una fuerte implicación genética en su origen. La gran variabilidad existente de este tipo de trastornos apunta a que la interacción entre los distintos genes y los factores ambientales también es relevante para el desarrollo de los TEA, remarcan desde el Ministerio de Sanidad. La heterogeneidad en la presentación clínica es un hecho contrastado, y de gran relevancia, ya que puede ser un grave error considerar que, por presentar el mismo tipo de trastorno, todas las personas con TEA son iguales y que a todas se les pueden aplicar las mismas soluciones de intervención, explican los expertos.

TRATAMIENTO MULTIDISCIPLINAR

“Logrando el equilibrio biológico después es más fácil que respondan a las terapias de rehabilitación motora si lo necesitan, al trabajo con los psicólogos, a la metabolización de los fármacos... Es como empezar por los cimientos. El primer escalón es el biológico, con el equilibrio neurobioquímico el resto de terapias funcionan de manera más eficaz y son más duraderas. La dieta es un pilar más, otras son la medicación y la suplementación”, añade el doctor Lao. El tratamiento ha de ser multidisciplinar y el aprendizaje, sobre todo en el caso de los niños, es otro caballo de batalla. “Debe realizarse de manera individualizada; deben dirigirlo profesionales especializados y es necesario que contemple adaptaciones en la metodología y el estilo de enseñanza diferentes a las habituales”, remarca la CAE. “En esta etapa de la vida, con la intervención adecuada, se pueden

Investigación

Por el momento no hay una causa única que explique la aparición de los TEA, pero sí una fuerte implicación genética en su origen

si consideramos a las familias. Padres que requiere ayuda y apoyo, y que se enfrentan a esta situación con gran ansiedad y desconocimiento. “El autismo es un puzzle, hay que encontrar todas las piezas y encajarlas para mejorar la calidad de vida de los afectados”, explica el doctor Ignacio Lao, especialista en Genética Clínica y director médico de Genomic Genetics International. “Cuando te enfrentas a un problema tan complejo para el que no hay tratamiento curativo, siempre advertimos que hay que tener cuidado y valorar las puertas que se van abriendo”, explica el doctor Lao. Tras el chaparrón emocional que supuso ver los primeros síntomas en el comportamiento, las dificultades para comunicarse de sus hijos y las noticias médicas, ambas familias iniciaron un periplo entre

hospitales, especialistas y pronósticos desalentadores. “Fuimos al neurólogo y le recetaron lorazepam, con 3 años... Y dijimos que no, aunque en estos casos es lo que se tomaba, ansiolíticos, tranquilizantes... Rompimos las recetas”, cuenta Susana. “Si le llego a dar ese tratamiento a mi hijo, Mario estaría en un centro ingresado, aletargado”, comenta su madre, convencida de los pasos que ha ido dando para ayudar a su hijo.

CADA CASO, DISTINTO

Con el tiempo y la incansable búsqueda de una solución que pueda mejorar la autonomía de los pequeños, estas familias hicieron del mal trago superación. El discurso medicalizado y repleto de terminología científica domina las declaraciones de estos padres. “Lo importante es abordar cada caso de forma

Susana Quesada con Mario, de siete años

Su hijo empezó a cambiar con seis meses, tras ingresarlo en el hospital por bronquilitis. “Es un niño con el sistema inmunológico muy deprimido; siempre estaba enfermo, lo ingresamos y a partir de entonces cambió”, explica Susana, madre también de otras dos niñas, una de ocho y otra recién nacida. **“El niño desconectaba, ya no miraba como antes, no sonreía como antes; la piel le cambió...”**. **“Le dabas algo en el carrito o cuna y lo lanzaba, cuando era un niño tranquilo y, de repente, lloraba y lloraba...”**, recuerda esta madre, que ha volcado sus experiencias en lamochilademario.blogspot.com. Mientras Susana esperó que la sanidad pública atendiese su caso, llevaron a Mario a una psicóloga pediatra. **“La terapeuta lo veía cada semana un ratito, pero el niño no avanzaba, sentía que era porque debían verle durante un tiempo y hacer la valoración...”** Conocimos su diagnóstico después de volantes perdidos desde la pediatra, el hospital... Cuando fuimos a recoger el resultado no sabían si Mario iba a hablar, y que se iría viendo su evolución. Me dijeron que no esperase respuestas, pero yo las necesitaba”, confiesa. Susana leyó de todo, se informó, se volcó en internet... Pese a la controversia que ciertos tratamientos causan en la comunidad médica y las familias, Susana lo ha tenido claro tras conocer su perfil genético. “Mi hijo ha vuelto a comer como en el siglo XIX. Pero prefiero probar esta dieta -libre de caseinatos y gluten, sin azúcares, sin conservantes...- y la suplementación que no el lorazepam. Los padres hacemos lo que creemos mejor para nuestros hijos. Y él está mejor”, argumenta, mientras juega con Mario, y éste con sus queridos dinosaurios.



producir los cambios más significativos en el desarrollo cerebral de la persona”, agrega esta organización. Juan acude a Can Rigol (Barcelona), una escuela de educación especial adaptada a sus necesidades de desarrollo, y gracias a ella ha notado una notable mejoría. “Volví del cole deprimido, nervioso... Desde que va a esta escuela es otro niño”,

comenta su padre, mientras el pequeño le mira, a ratos a él y a ratos a su madre, esperando sus sonrisas. “Los padres tenemos que ser realistas... La integración, para según quien, no es posible. A él, los niños, ni fu ni fa; se agobiaba y la frustración es lo peor que llevan”, dice Patricia. El pequeño Mario, en cambio, al tener otro grado de afectación ha

podido ir a una escuela convencional en la que sea ha sentido muy arropado. Su integración es total. “No te puede pasar nada peor que ver a un hijo sufrir de esta manera. Cuando miras atrás te dices: ‘¿cómo he podido aguantarlo?’”. Le oyes la voz y aún te choca. Es él, está hablando... Es Mario que está jugando”, dice Susana, sonriente. 🌱