

# Autismo: testimonio de una madre mendocino sobre los desafíos, obstáculos y logros

03/04/2022



**“Ciro nació como un niño normal, pero al año y ocho meses se nos apagó”.** Así comenzó su relato Verónica Pérez, mamá de un pequeño de 6 años que **a los 3 fue diagnosticado con Trastorno del Espectro Autista (TEA).**

La mujer tiene 43 años y accedió a contar su experiencia como mamá porque abril es considerado el mes del autismo. En el 2007, la Organización de Naciones Unidas (ONU) instauró el 2 de abril como el Día Mundial de Concientización sobre el autismo y el objetivo es reflexionar sobre la condición.

**“Con mi testimonio no busco ventilar los pormenores que vivimos a diario en mi familia, sino que la sociedad tome conciencia y entienda realmente lo que implica tener un hijo con TEA y los desafíos que se deben afrontar a diario en los diferentes ámbitos de la vida”,** relató Verónica.



Verónica (a la izquierda) junto a Ciro y sus terapeutas.

## **Enfrentarse con el diagnóstico**

**A diferencia de otros niños con autismo, en Ciro los cambios comenzaron casi cuando tenía dos años. “Cuando el pequeño nació era un niño normal, respondía con la mirada ante el llamado de alguien, sonreía todo el tiempo, era muy sociable e imitaba los movimientos que uno hacía. Sin embargo, al año y ocho meses todo cambió, sentimos que nos cambiaron de niño, el que teníamos se nos apagó”,** relató la mujer.

Como informa El Sol, **Ciro nació en Mendoza, pero al poco tiempo sus padres emigraron a Chile** en busca de mejores oportunidades laborales. Allá, solos y lejos de la familia, encontraron el peor panorama. **En el vecino país recibieron la noticia que nunca imaginaron que iba a llegar.**

**“Mi hijo desde los 8 meses asistía a guardería y nunca había presentado problemas hasta casi sus dos años. Recuerdo que fueron sus maestras las que me manifestaron que algo raro pasaba y, sin mucho atino, me expresaron que todo daba cuenta de que el niño tenía autismo”,** manifestó Verónica.



En ese entonces, el mundo de Verónica y su esposo Gerardo se vino abajo. Rápidamente, recorrieron centros de atención y consultaron con muchos especialistas.

**“Necesitábamos saber con certeza qué tenía nuestro hijo.**

Recuerdo que **en total consultamos a seis neurólogos y psiquiatras, de Chile, Buenos Aires y Mendoza, todos coincidían en que el niño tenía TEA**", relató emocionada.

Con tres años y el panorama más que claro, la pareja empezó a indagar sobre el autismo. **"Probamos diferentes métodos para que se curara. Llegamos a someterlo, incluso, hasta a una dieta sensorial. No podíamos asumir la realidad, no podíamos admitir que teníamos un hijo con esa condición que, para nosotros, en ese momento, era una enfermedad"**, expresó.

Pasaron los meses y lejos de lamentarse, Verónica y Gerardo empezaron a buscar centros terapéuticos para comenzar con su tratamiento, en ese momento, encontraron el primero de muchos obstáculos.

**«En Chile, el servicio sanitario es muy caro, las terapias debían costearse de manera particular y realmente no estábamos en condiciones de afrontar los gastos. Por ello, decidimos regresar a Mendoza para comenzar con el tratamiento»**, dijo Verónica.

**La mujer regresó a la provincia sola con su hijo**, en tanto, su esposo se quedó unos meses más en el vecino país trabajando, sin saber que la pandemia de coronavirus retrasaría su retorno más de lo previsto.

Lo primero que hicieron cuando regresaron a la Argentina fue gestionar el Certificado Único de Discapacidad (CUD): **"Fue el primer dolor en el alma que tuve, implicaba asumir que tenía un hijo con discapacidad.** Luego, con el paso del tiempo, entendí que era por su bien ya que con ese certificado eran posible todas sus terapias, pero siempre tuve la esperanza de que pronto todo esto iba a pasar", manifestó la madre.

## **La inclusión en las escuelas, una**

# falacia

Ya con cuatro años, **Ciro estaba en condiciones de ingresar a la escuela y nuevamente las puertas empezaron a cerrarse.**

“Mi hijo no controlaba esfínteres, es decir, usaba pañales, y nadie lo quería aceptar, menos cuando se enteraban que era un niño con autismo. Pese a que me ofrecía a cambiarlo cada vez que fuera necesario, siempre recibía una negativa por parte de las instituciones que visitaba”, explicó la mujer.

En la búsqueda de un banco para **Ciro**, Verónica se encontró con muchas excusas. “Había establecimientos que nos decían que había cupo y al día siguiente nos llamaban para explicarnos que ya no estaba disponible; también **me topé con muchos docentes que no estaban capacitados para abordar a un chico con autismo**, algo que es preocupante ya que **muchas escuelas les cierran sus puertas a estos chicos por no saber cómo tratarlos**”, agregó.

Finalmente **Ciro** tuvo su banco y sus logros fueron notables. Tanto es así que **a los 5 años, por primera vez, el pequeño logró decir «mamá».**



A los 5 años, **Ciro** pronunció por primera vez la palabra Mamá.

## La importancia de las terapias

Los obstáculos no solo aparecieron en las escuelas, sino también en diferentes centros asistenciales. «Lamentablemente la desesperación por ver bien a nuestros hijos hace que uno lo lleve a esos espacios que supuestamente son conducidos por profesionales y, en verdad, son personas que lo único que hacen es lucrar con la salud de nuestros pequeños», contó indignada.

Pero en el camino también aparecieron los buenos profesionales, entre ellas Romina Krochik (Mat.116) y Romina Bielak (Mat. 626), terapeutas Ocupacional y del Lenguaje, respectivamente.

«Ellas junto a un gran equipo interdisciplinario lograron importantes avances en mi hijo que hoy no solo mira a los ojos, sino que emite palabras y responde a las consignas dadas», relató emocionada la mujer.

“El acompañamiento terapéutico más lo logrado en la escuela permitieron que Ciro comenzara a insertarse más en la sociedad. No fue ni es un trabajo fácil, en el camino me encontré con mucha gente empática, pero también con otros que lo único que buscaban era alejar a mi hijo”, expresó emocionada.



## La mirada de la sociedad

De acuerdo con los propios dichos de Verónica, **«la mirada que la sociedad tiene de los chicos con Trastorno del Espectro Autista es de mucha indiferencia.** Lamentablemente la discapacidad no tiene cabida en la sociedad».

**“La gente no tiene conocimiento acerca de cómo tratar a un chico con autismo,** no entiende que en una fila de un supermercado no puede permanecer por un tiempo prolongado, que las luces o los ruidos lo aturden, entre muchas cosas más”, relató.

Y a modo de ejemplo contó una experiencia que muchos chicos con autismo deben enfrentar en las aulas: **“Me encontré con muchos padres que decidían alejar a sus hijos del mío por miedo a que él los lastime.** Lo hacían a un lado, no tenían permitido juntarse con él. Esto generaba bronca, dolor, pero a

la vez me daba culpa porque muchas veces, en medio de una crisis, mi hijo reaccionaba contra lo que tenía enfrente, sin intención de hacer daño, sino dando cuenta de que algo le pasaba».

Luego de hablar y explicar lo que el niño padecía algunos padres lo entendían. Otros, no.

Lo mismo pasa en la calle, en un colectivo o un kiosco. “Me ha pasado que estamos frente a un kiosco y Ciro quiere alguna golosina y, a diferencia de otros niños que piden por ella, él al no poder expresarse bien va y saca el objeto, lo que genera que muchos comerciantes no comprendan la acción y se enojen».

Respecto a la posibilidad de que un niño con TEA logre reinsertarse en la sociedad, una de las terapeutas de Ciro dijo: «En realidad, **lo que uno busca es que más que una reinserción (que implica que el niño se amolde y habitúe al medio), exista una inclusión,** para que la sociedad haga cambios y le permita al niño desenvolverse en los diferentes ámbitos. Es un trabajo complejo, pero poco a poco se está teniendo una mayor apertura».

En cuanto a la mirada de la sociedad frente al autismo, Krochik refirió: «Hay mucha más accesibilidad y conciencia para entender las necesidades de un niño o niña con autismo, aunque siempre hay mucho trabajo por hacer y mejorar».



Fuente y fotos: Gentileza El Sol