

## Entrevista Sergio

### 1- ¿Cuántos años tiene Mario y a qué edad le diagnosticaron Autismo?

Mario tiene 5 años y nueve meses y le diagnosticaron autismo a los 18 meses.

### 2- ¿Qué es lo más difícil de asumir una vez recibes el diagnóstico y que pasos o recorrido hacéis como padres hasta la actualidad?

Lo más difícil es asumir que tu hijo, que en principio era un niño sano y que hasta ahora no había presentado problemas de ningún tipo, tiene un trastorno que le va a acompañar probablemente toda su vida.

También otro factor es la incertidumbre sobre su futuro, ya que un diagnóstico de autismo puede ir desde personas totalmente funcionales que se integran en la sociedad, hasta personas que presentan muchísimas dificultades y que nunca podrán llevar una vida independiente.

Respecto al recorrido ha sido largo y lleno de dificultades, y sin ayuda prácticamente de nadie sobre, qué hacer con un hijo con autismo y como conseguir que avance lo máximo posible (nadie nos decía que hacer ni a donde dirigirnos y prácticamente nos insinuaban que con 45 minutos/semana era suficiente).

No voy a señalar a nadie, pero creo que en la etapa inicial de diagnóstico hace falta un mayor acompañamiento de los padres dándoles mucha más información sobre tratamientos u opciones para ayudar al máximo a su hijo y que no tengan que ir como en nuestro caso, buscando como locos por internet y preguntando a varios psicólogos que es lo que deberíamos hacer.

Intentare resumir el proceso que seguimos con la mayor brevedad posible:

Cuando diagnosticaron a Mario con autismo a los 18 meses empezó a recibir terapia en el CDIAP, era una terapia de 45 minutos a la semana con base psicodinámica. Nosotros además de la sesión del CDIAP contratamos a una chica que venía 2 tardes a la semana para realizar sesiones de una hora (chica recomendada por el CDIAP), además cada día entre los dos padres intentábamos aplicar lo aprendido en el CDIAP unas 2 horas (1 hora cada padre).

Cuando pasaron 2-3 meses vimos que aquello no era suficiente y empezamos a investigar que tratamientos ofrecían un mayor avance en temas de autismo.

Empezamos el busque y compare de tratamientos diversos y realmente todos ofrecían resultados increíbles pero no sabíamos cual escoger (que si terapias con animales, que si musicoterapia, que si métodos conductuales, que si métodos psicodinámicos, que si dietas, que si hidroterapia, etc).

Al final para poder hacia donde nos decantábamos empezamos a buscar si algún tratamiento ofrecía evidencia científica y ahí fue cuando vimos que los tratamientos conductuales eran los más comprobados y los que mostraban una mejor evolución (todo esto teniendo en cuenta que ninguno de los 2 venimos de la rama de la sanidad y no sabíamos lo que eran conceptos como doble ciega, grupo control, terapias eclécticas, que si estudios, que si meta estudios, etc).

Lo que marco definitivamente la decisión de que tratamiento elegir fue un ensayo clínico que encontramos por internet de 1987 realizado por el Dr. Ivar Lovaas en el que se empleaba terapia conductual y que cumplía mínimamente con los estándares para mostrar evidencia de mejora significativa con el tratamiento de autismo. A raíz de ese estudio encontramos muchos estudios similares y meta estudios que validaban los estudios anteriores y que nos mostró que parecía una terapia robusta y demostrada.

Una vez decidida cual sería la terapia principal de Mario, buscamos un centro en nuestra ciudad para poder empezar el tratamiento. En nuestro caso particular solo encontramos un centro en nuestra ciudad que ofreciera un tratamiento con el nivel de intensidad que según lo que habíamos leído en los estudios científicos era necesario para tratar el autismo y obtener el mejor resultado posible para nuestro peque.

Este proceso nos llevó prácticamente 1 año y realmente fue una pena, porque pese a poder empezar el tratamiento antes de los 3 años, perdimos un tiempo que siempre nos hubiera venido bien aprovechar al máximo.

Empezamos el tratamiento en formato semi-intensivo (empezábamos 10 horas a la semana y con el tiempo alcanzaríamos 20 horas/semana, en sesiones de mañana o tarde). Tomamos esta decisión porque realmente, pese a haber leído mucho sobre el tema, nos asustaba empezar con un tratamiento intensivo (empezar con 20 horas/semana hasta alcanzar las 42/semana en sesiones de mañana y tarde). Siendo sinceros, ya nos asustaba un poco pensar que nuestro hijo estaría 20 horas a la semana en terapia (y ese era el tratamiento más suave, por decirlo de alguna forma).

A los 2-3 meses de ver cómo funcionaba la terapia y viendo que no era nada intrusiva para nuestro peque y que se lo pasaba muy bien ya que todo era a través del juego solicitamos al centro que trabajaba con Mario, poder pasar a terapia intensiva y hacer sesiones de mañana y tarde.

Después de eso, hemos seguido con dicho tratamiento, aumentando progresivamente las horas de tratamiento, y recientemente y una vez hemos alcanzado el máximo de horas posible de tratamiento y viendo que Mario estaba totalmente adaptado a sus 42 horas semanales y que no le suponían ningún esfuerzo, hemos decidido complementarlo con otros tratamientos que si bien no parecen tener una base científica a Mario le encantan y creemos que mientras disfruta pueden aportarle algo extra.

Paralelamente a todo esto también decir que nosotros como padres también hemos recibido formación en terapia conductual que aplicamos constantemente para conseguir que Mario aprenda en cualquier entorno en el que se encuentre con nosotros (casa, parques, chiquiparks, ferias, piscina, etc). Así que también es importante que desde que empezamos el tratamiento hemos recibido y seguimos recibiendo formación diaria.

### **3- ¿Mario recibe algún tipo de tratamiento? ¿Cuál?**

Mario en la actualidad recibe diversos tratamientos, con mayor o menor evidencia científica.

Su principal tratamiento es EIBI (Early Intensive Behavioral Intervention) que tiene una base conductual y es, de todos los tratamientos que recibe Mario, es el que cuenta con una mayor evidencia científica y con el que se ha demostrado mayores avances en el tratamiento de los niños con autismo. Es un tratamiento muy exigente tanto a nivel de horas (42 horas/semana), económico (debido a la gran cantidad de horas que se realizan semanalmente) y de implicación familiar.

Aparte de nuestro “tratamiento base” realizamos una terapia de integración sensorial (1,5 horas/semana) y musicoterapia (50 minutos/semana), que pese a no tener una clara evidencia científica pensamos que puede complementar el tratamiento con EIBI (Acabamos de empezar ambos tratamientos complementarios, con lo que no podemos opinar ni bien ni mal de ellos).

Mario también tiene un acompañamiento en el colegio (10 horas/semana) por una persona formada en tratamientos conductuales, para cuando los terapeutas de EIBI no están presentes (hora de comer y recreo de mediodía en el colegio). Además los padres hemos recibido formación (3 horas/semana) para poder continuar con el tratamiento en los momentos que Mario no está con un terapeuta.

**4- Estos tratamientos exigen mucha intensidad, ¿cómo lo vivís vosotros y como lo vive Mario?**

Realmente supuso cambio importante en la estructura familiar, pero el cambio fue gradual. Empezamos realizando 10 horas/semana y fue aumentando el número de horas progresivamente hasta llegar a las 42/horas de tratamiento actual (se tardó más de 2 años pasar de 10 horas a las 42 actuales).

En la actualidad estamos completamente adaptados y no nos supone un esfuerzo extra. Además los avances que ha presentado durante todo este tiempo nos ha facilitado la vida muchísimo, con lo que el balance ha sido muy positivo.

En el caso de Mario la parte más difícil duró unas 3 semanas, pero una vez pasado ese periodo todo cambió para bien de una forma increíble a nivel de rabietas. Y a partir de ahí progresivamente iba aumentando la velocidad los aprendizajes de Mario.

En la actualidad Mario está encantado y espera cada día la llegada de las terapeutas. Para él es un juego y cada vez se alegra más de los logros que va obteniendo.

**5- ¿Cómo era Mario al inicio del tratamiento y cómo es ahora?**

Cuando empezamos el tratamiento Mario era un niño bastante aislado del mundo con poco contacto visual, tenía rabietas intensas y que duraban un buen rato, no tenía control alguno de sus esfínteres, dormía mal por la noche, no tenía apenas habilidad

para realizar juegos simples (juegos encajables, puzles) también tenía muy poco juego simbólico, no hablaba nada y no tenía interés en los niños de su edad.

Ahora Mario es un niño bastante conectado y con mucho contacto visual, con las rabietas o quejas que puede tener un niño de su edad, tiene un control total de esfínteres, duerme bien por las noches, ha aumentado mucho su juego simbólico y empieza a tener interés en los niños de su edad (aún tenemos que trabajar bastante este aspecto) y hace un año aproximadamente empezó a hablar. Actualmente realiza frases de 2-3 palabras y por lo que nos dicen se espera que siga avanzando en el lenguaje a buen ritmo. Nos queda aún mucho por hacer, pero el cambio es evidente tanto objetivamente (informes psicológicos) como de percepción por parte de las personas que ven a Mario habitualmente (familia, colegio, CDIAP, etc)

#### **6- ¿Cómo es el día a día con Mario?**

Mario no tiene un día igual. Voy a intentar explicarlo lo mejor posible.

Normalmente nos despertamos a las 8 de la mañana, ya que a las 8:45 empezamos terapia. La terapia puede ser en casa o en el colegio y termina a las 12:45. En el caso de estar en casa lo llevamos al colegio donde come y pasa unas horas con sus compañeros de clase.

Después toca la tarde. La terapia empieza normalmente a las 15:30 hasta las 19:00. En función de si la terapia empieza en casa o en el colegio tendré que ir a recoger a Mario a las 15:15 al colegio o los terapeutas lo traerán a casa a las 17:00.

Una vez hemos acabado la terapia principal de Mario, aún le quedan los 2 días que va a la terapia de integración sensorial y el día que hace musicoterapia. Los otros 2 días que le quedan solemos ir a la piscina, al chiquipark o al parque, en función de lo que “pacten” Mario y su hermana.

El fin de semana suele ser muy diferente y realizamos cualquier tipo de actividad sin ninguna limitación a causa del TEA (podemos ir a sitios diferentes, dormir en casas diferentes o hacer cualquier nueva actividad, cosa que antes era impensable).

Ahora que estoy escribiendo estas líneas, realmente parece un ritmo extremadamente duro, pero gracias a la forma en la que realizan todas las terapias (desde el juego y respetando los ritmos de mi hijo), Mario ni se entera de que están trabajando para

mejorar en su desarrollo, ya que para él son sus “amigos/as mayores” que vienen a jugar.

### **7- ¿Qué palabras o consejos le darías a unos padres que acaban de recibir un diagnóstico de Autismo para su hijo?**

Buffff, por dónde empezar, les diría ¡¡¡mil cosas!!! , pero si tuviera que decirles solo 3 cosas, les diría las siguientes:

La primera que no se dejen llevar por cantos de sirena. Por desgracia en este mundo hay mucho timador, ofreciendo tratamientos milagrosos que no sirven para nada y cuestan un dineral y no les harán perder otra cosa que tiempo (tiempo que en las etapas iniciales del desarrollo de nuestros hijos es extremadamente importante)

. Antes de elegir un tratamiento deben cerciorarse de que ese tratamiento tiene “evidencia científica” y que hay ensayos clínicos detrás serios (con grupo de control, validados por terceros, con una muestra de niños lo suficientemente amplia, etc).

La segunda es la que me dijo la psicóloga que diagnostico a Mario a los 18 meses:

“No es tiempo de preocuparse, sino de ocuparse.”

Y la tercera que va relacionada con la segunda es “que corran”, que investiguen, que se formen y que den lo antes posible las terapias necesarias a su peque. Esta más que demostrado que la atención temprana es muy importante y la etapa que va hasta los 6 años es clave para obtener el mejor desarrollo de nuestros hijos con autismo.