

Padres de personas con autismo cuentan sus experiencias y piden al Estado más compromiso con el tema

Cecilia Fonseca S.
De autismopanama.com

En el marco del **Día Mundial de Concienciación sobre el autismo y el Mes del Autismo en Panamá, la Secretaría Nacional de Discapacidad (Senadis)** efectuó este miércoles 31 de marzo de 2021 una actividad para dialogar sobre avances en el tema en el país y escuchar algunas experiencias familiares.

Al inaugurar la jornada virtual, la directora de la Senadis, **Donahy Raquel Shaud**, manifestó que todos los sectores que hacen vida en la sociedad tienen la responsabilidad de velar por incluir a las personas con discapacidad —en este caso a las que tienen trastorno del espectro autista— en todos los niveles de atención y sin discriminación. Todos tenemos una tarea que cumplir para que se atiendan debidamente las necesidades y nos enfoquemos en las potencialidades para que alcancen su desarrollo, apuntó.

Carlos, el informático

Epiménides Antúnez, de la Fundación de Personas con Autismo de Veraguas, padre de un joven que recién culminó su bachillerato en Informática en Ocú, narró lo difícil que ha sido acceder a los apoyos y a los especialistas para tratar el trastorno del espectro autista a lo largo de la vida de su hijo, y cómo si no hubiera sido por el empeño familiar y la dedicación completa de la madre de Carlos, su hijo, su historia podría ser diferente.

Hoy Carlos es un joven completamente integrado a la familia, que se esfuerza por colaborar en los oficios de la casa y que, además, disfruta la tecnología, sobre todo la edición de videos. Su objetivo tras graduarse del colegio era estudiar informática a nivel universitario, sin embargo, como en el área donde reside la universidad estatal no ofrece la carrera, optará por estudiar Inglés.

“Tenemos ciertas preocupaciones porque el sistema educativo no está preparado, aunque mucha gente dice ‘yo soy especialista en esto’, en el autismo no tenemos esto”, indicó el señor Antúnez al ir contando las “aventuras” que vivió su familia en cada etapa escolar de Carlos.

Destacó que aunque su hijo ya está matriculado en la universidad, el proceso fue tedioso porque no tienen las plataformas necesarias para una persona que tiene una condición especial. Como que no están preparados para recibir personas con discapacidad, dijo. *“Tenemos que mejorar porque para lograr una inclusión que de verdad sirva tenemos que buscar la forma para que ese estudiante pueda transitar por un sistema universitario sin tantas trabas”,* apuntó.

Su mensaje final fue claro y concreto. *“A los padres, que no desmayen [...] el 85% de la parte para la evolución de los muchachos depende de los padres, no le dejemos eso solamente a los profesionales.[...] Y al Estado, que se preocupe más por la discapacidad, necesitamos el apoyo, porque es algo triste saber que nuestro hijo con discapacidad en pleno mes de abril, cuando fuimos a aplicar una beca para que pueda continuar con sus estudios [universitarios] nos dijeron prácticamente que no había becas para universidad en el caso de las discapacidades. Y eso es un golpe duro porque nosotros queremos que Carlos no sea una carga para el Estado, que no viva de los subsidios el resto de su vida, y no hemos tenido respuesta en eso [...]”.*

Johan, el karateca

Jasniet Mcclymont es la madre de Johan, un adolescente de 12 años con autismo que, de pequeño, era no verbal y sufría muchas crisis sensoriales. Muchas de sus frustraciones eran porque no se podía comunicar, relató su madre, quien tuvo que pasar por la consulta de tres neurólogos para que diagnosticaran a su hijo, de forma tardía, lamenta, a pesar de que buscó ayuda desde temprano porque se dio cuenta que había hitos del desarrollo que su hijo no estaba alcanzando.

“Tuve la suerte de que nos encontramos con una terapeuta ocupacional que nos dijo que tratáramos, con todos los terapeutas que él tuviera, que nos incluyeran, ya que la idea es que el niño tenga esa misma capacidad que desarrolla dentro de un salón de terapia afuera, para que su rigidez de pensamiento vaya cediendo poco a poco, que no haya tanta inflexibilidad”, manifestó.

Al describir a su hijo, dijo que a medida que fue ganando lenguaje fueron superando barreras, como el temor que tenía a cuando el cielo se encapotaba o sonaban los truenos; o a dar las charlas dentro del salón. Hoy, está en karate, es cinturón verde y ha ganado varios torneos.

“Estamos tratando de desarrollar ciertas habilidades y de recuperar otras porque esta pandemia no ha sido la excepción para los niños con necesidades especiales, algo muy difícil con un niño que no tiene filtros sensoriales. Sí ha retrocedido un poco en su parte social que, de por sí le costaba. Algunas terapias se pueden seguir de manera virtual pero otras no funcionan en la virtualidad. Johan está ya en sexto grado”, dijo la orgullosa madre.

Su mensaje final a las familias fue que *“no vean al diagnóstico como un pronóstico de vida, diagnóstico es solo eso, no es una sentencia fatal, los niños con autismo tienen mucho potencial si se les trabaja y mientras más temprano se empieza, mejor, el tema de la aceptación es muy importante”,* remarcó.

Llamó a los padres a empoderarse, a estudiar, a buscar cursos, a hacer que los terapeutas los hagan participar dentro de la terapia para que puedan trabajar con sus hijos en casa; y a la comunidad le dijo que las personas con autismo tienen mucho que dar, que solo necesitan más oportunidades a nivel educativo, a nivel laboral y a nivel social.

Tengo que reconocer que hay mucha más concienciación y sensibilidad, destacó, pero se requiere *“que haya una verdadera inclusión escolar, que contemos con profesionales preparados, que todas las escuelas cuenten con sus gabinetes psicopedagógicos, porque en muchos casos el niño incluido queda como un mueble ahí tirado; hay que formar redes de apoyo, tener ese apoyo emocional que se requiere porque sabemos que este camino es bastante difícil, pero no es imposible”.*

Ida, la aventurera

También fue parte de la jornada el testimonio de una joven autista, Ida Ayala.

“Me llamo Ida, tengo 23 años, me gradué de la universidad del INAC de diseño gráfico y pintura, de un curso de guitarra. Desde mi infancia me diagnosticaron, en primaria no tenía amigos por eso es que he estado muy triste, me hacían mucho bullying. Me gradué en la secundaria de la Divina Misericordia, [y de] la primaria de la Escuela República de Japón. Dios me ayudó a seguir adelante. Sobre CASPAN, me ayudó muchísimo a crecer, a aprender, gracias a los maestros que me ayudaron mucho, los profesores de la universidad me ayudaron mucho también. Cuando tenía 19 años fui a Estados Unidos y escogieron mi discurso [...]. Después de graduarme de la universidad del INAC en 2019, pedí a Dios que quiero trabajar, es difícil pero yo quiero trabajar”.