

Los mundos de Ana Lía

Esta pequeña yaguajayense, con trastorno del espectro autista grado tres, cuenta con el amor y la dedicación de toda su familia

Texto y fotos: Greidy Mejía Cárdenas

Sobre la cama hojea un libro una y otra vez. Se refugia en él, quizás, para esquivar las miradas extrañas o para soportar la ausencia de su música preferida. Entre las páginas de aquel texto, y el ir y venir por toda la casa, permaneció la pequeña Ana Lía Díaz Varela, mientras Escambray conocía su historia y la de su familia, que se ha entregado en cuerpo y alma a su cuidado.

Y es que para este hogar, enclavado en la comunidad de Iguará, de la geografía yaguajayense, el trastorno del espectro autista (TEA) grado tres que padece la pequeña de siete años, unido a una lesión estática del sistema nervioso central y la epilepsia, no es el fin del camino, sino el comienzo de una ruta cargada de amor y dedicación.

Quizás por ello, en cada palabra de Yanet Varela Prado, madre de Ana Lía, hay mucha fuerza y deseos de encaminar a su hija. ¡Quién no lo haría en su lugar! La prueba está mientras asiste a la niña en cada uno de los quehaceres, cuando traduce su mirada y siente su miedo al soltar la mano de mamá. A esta comprensión, que multiplica el resto de la familia, se debe la convivencia feliz de esta pequeña que mira el mundo de una forma diferente.

RUTA DEL DIAGNÓSTICO

Durante el embarazo Yanet presentó algunos tropiezos. Placenta previa, hipertensión, ingresos... Mas, gracias a los oportunos cuidados, el 8 de noviembre de 2016 vio la luz Ana Lía.

Aunque los primeros meses de la niña transcurrieron sin contratiempos, a los dos años aparecieron comportamientos inusuales ante la vista de la maestra que impartía en aquel entonces el Programa Educa a tu Hijo. Aquellas señales exigían la revisión médica. Y así lo hicieron sus padres.

“Primeramente la atendieron en la consulta de Psicología, y después la remitieron a Psiquiatría. Más tarde le hicieron un electroencefalograma que arrojó un problema orgánico. Le indicaron medicamentos, sobre todo, para controlar el comportamiento hiperactivo de ella y, al mes de estar con-

sumiéndolos, convulsionó por primera vez. De ahí pasó a las consultas de Neurología y Psiquiatría”, refiere la madre.

Tras varios meses de estudios, se aclararon las sospechas. En ciernes: lesión estática del sistema nervioso central y epilepsia. Sin embargo, fue a través de la observación de juegos que los especialistas encontraron el diagnóstico definitivo: trastorno del espectro autista grado tres.

“El espectro autista es muy amplio. Los niños que lo padecen tienen comportamientos o rasgos similares, pero ninguno reacciona ni se comporta igual. Por eso, el aprendizaje es el día a día”

“Esa noticia fue difícil. Había oído hablar del autismo, pero siempre de lejos. Entonces, nos tocó buscar información y ayuda. Indagué en Internet qué era el autismo; entré a grupos de madres de niños que padecían esta enfermedad para buscar formas de apoyarla.

“El espectro autista es muy amplio. Los niños que lo padecen tienen comportamientos o rasgos similares, pero ninguno reacciona ni se comporta igual. Por eso, el aprendizaje es el día a día”, confiesa Varela Prado.

El amor por las pequeñas cosas, la mirada esquiiva, el apego por el juego y también por la música; su carácter voluntarioso y su sonrisa sincera hacen de Ana Lía una niña hermosa. “Hay que saber sobrellevarla porque se irrita con facilidad. Por ejemplo, no le gusta que le toquen las cosas, ni que se la cambien de lugar. Además, hay que estimularla en todo para incorporarla a las labores.

“Con el lenguaje ha avanzado un poco, pero todavía queda mucho por hacer. Y la lesión estática le ha dejado inestabilidad a la hora de caminar. No puede recorrer largas



Ana Lía es la razón de ser de toda la familia.

distancias. La que más la entiende soy yo. Con solo mirarla sé lo que quiere, lo que puede querer o lo que le pasa. Ella necesita mucho cuidado y atención”, explica Yanet.

ANA LÍA, AL CENTRO

Con solo 26 años Yanet tuvo la dicha de ser madre. Desde ese entonces Ana Lía ha sido su razón de vivir. No ha hecho otra cosa que estar pendiente de sus costumbres, sus gustos y sus comportamientos.

“Yo le he entregado mi vida y mi tiempo. Estoy con ella todo el día, cuidándola, aunque toda la familia también me apoya mucho. Mi esposo, por ejemplo, asume las tareas que debo hacer en la calle, porque casi nunca puedo salir”, detalla, mientras Ana Lía se le acerca, la mira un instante, y vuelve a lo suyo.

“Lo más que le gusta es la música. Eso es algo terapéutico para ella. Tanto es así que la saca de los momentos difíciles”, acota.

Rubén Díaz Alemán, padre de la niña, también asume un rol fundamental. “Hay que saber lidiar con ella y conocer las cosas que le gustan. Cuando se altera o se molesta por algo la opción más rápida que tenemos es ponerle música. Con eso se queda tranquilita y todo va pasando.

“A la niña la queremos mucho. En algunas ocasiones, cuando Yanet tiene que salir, me quedo con ella, porque no nos gusta dejarla con otra persona que no la entienda bien. Siempre estamos pendientes a ella, la cuidamos mucho y la complacemos en todo lo posible”, dice y sus ojos no despiden ni un paso de la chica.

Mas, Ana Lía no solo tiene a sus padres. En otros brazos también encuentra la entrega y el amor que merece. Bien lo sabe Margot Alemán Varela, su abuela paterna. “Ayudo en todo lo que puedo. Me encargo de los medicamentos de Ana Lía y de lo que haga falta en la casa. Lo hago porque, además de ser mi nieta, necesito apoyar a Yanet. Vengo aquí varias veces al día.

“Ella sabe que soy su abuela Margot. Estoy pendiente de sus gustos. Si veo una guayaba es para Ana Lía, cualquier cosa que tenga siempre pienso en ella. No es que sea mi nieta preferida, a todos mis nietos los quiero igual, pero ella es la que más necesita de nosotros. Hay que apoyarla en

su enfermedad y que sienta que tiene una familia que la ama”, apunta.

Unido al sostén de la familia, esta pequeña es beneficiada por la asistencia social y recibe en casa a una maestra ambulante que impulsa su aprendizaje. “Está cursando el tercer grado y la maestra viene hasta aquí tres veces a la semana. El proceso es difícil porque lleva su tiempo. Hay días que quiere trabajar; otros, no, y es complejo mantenerla sentada mucho rato.

“A la niña la queremos mucho. En algunas ocasiones, cuando Yanet tiene que salir, me quedo con ella, porque no nos gusta dejarla con otra persona que no la entienda bien. Siempre estamos pendientes a ella, la cuidamos mucho y la complacemos en todo lo posible”

“Estamos agradecidos con la labor de la maestra, pues ama lo que hace y se lleva muy bien con la niña. Yo también contribuyo. Ella tiene el conocimiento y yo entiendo mejor a la niña. Entonces, las dos nos unimos a su favor”, subraya Yanet.

Ana Lía irradia luz. Sus ojos miran diferente el mundo, y sus padres le iluminan el camino. “Ella llegó para alegrar nuestras vidas. Creo que cada niño tiene su propio color para alegrar el mundo. Nosotros vivimos por ella”, alega Varela Prado.

Estas últimas palabras resuenan en el corazón de Yanet. Ella sabe de los sacrificios, de las batallas que ha librado y del amor infinito que le profesa la familia a esta pequeña. Mas, en sus ojos se lee la verdad cuando admite: “Ana Lía es nuestra razón de ser”.



Poco a poco, la niña incorpora nuevos conocimientos.



Escambray

Órgano Oficial del Comité Provincial del Partido en Sancti Spiritus

Fundado el 4 de enero de 1979

Director: Juan Carlos Castellón Véliz

Editora: Yoleisy Pérez Molinet

Subdirector administrativo: José M. Medina

Diseño: Yanina Wong y José A. Rodríguez

Corrección: Reidel Gallo y Arturo Delgado

E-mail: cip220@cip.enet.cu

Teléf. 41323003, 41323025 y 41323047

Dirección: Adolfo del Castillo No. 10

Código Postal: 60 200. Sancti Spiritus

Impreso en Empresa de Periódicos.

UEB Gráfica Villa Clara. ISSN 9664-1277