

Sofía de paseo con
sus hijos, Maximus
(izq.) y Jayson.



Baja la app Mom+ para ver el vídeo
del detrás de escena de la sesión
de fotos y un mensaje de Sofía
Lachapelle para todas las mamás.

POR
VANESSA PETIT
FOTOGRAFÍAS
POR MARK
HANSON

El camino del optimismo

Como madre de dos hijos con autismo y una exitosa carrera como reportera televisiva, **Sofía Lachapelle** es un modelo de lucha e inspiración frente a las adversidades de la vida.

Su mirada lo dice todo. Transmite un carácter firme, una voluntad inquebrantable y un optimismo permanente, más allá de los desafíos que le deparó el destino. “No te voy a mentir, lloré, me frustré, se me cayó el mundo”, dice refiriéndose al día en que su hijo Jayson (hoy de 8 años) fue diagnosticado con autismo leve. Un diagnóstico que, tanto a ella como a su marido, el también dominicano Francis Beltrán, les resultó como un presagio años más tarde, cuando decidieron tener un segundo hijo. “Existía un 50 por ciento de probabilidades de que naciera con autismo, pero eso no nos detuvo”, sigue Sofía. Y el presagio se hizo realidad al nacer Maximus, actualmente de 6 años. Sólo que, como verdadera luchadora que es, “decidí tomar acción, y en lugar de ser negativa, opté por ser proactiva y me comprometí a ayudarlos”, agrega.

No fue fácil. Sofía se vio obligada a postergar su carrera como reportera televisiva en Miami de *Al rojo vivo* (Telemundo) para brindarles a sus hijos la dedicación que requerían. “Jayson no hablaba y las terapias duran varias horas, así que había que seguir las enseñanzas en la casa”, explica

Lachapelle. Por eso ella y su marido se metieron de lleno en las terapias ocupacionales, de comportamiento y del habla de sus hijos.

El diagnóstico así lo exigía. El autismo es una alteración neurológica compleja que generalmente dura toda la vida y forma parte de un grupo conocido como trastornos del espectro autista (ASD, por sus siglas en inglés). También afecta la capacidad de una persona para comunicarse y relacionarse con otros, además de estar asociado con rutinas y comportamientos impulsivos y repetitivos, tales como arreglar objetos obsesivamente o seguir rutinas muy específicas.

Actualmente se diagnostica con autismo a 1 de cada 88 individuos (54 de los cuales son varones), haciéndolo más común que los casos de cáncer, diabetes y SIDA pediátricos combinados. Se presenta en cualquier grupo racial, étnico y social, y es cuatro veces más frecuente en varones que en las niñas. Los chicos de minorías étnicas tienden a ser diagnosticados con autismo 2,5 años más tarde que los blancos. Un estudio de junio de 2013 publicado en *Pediatrics*, halló que también tienen menos probabilidades



Sofía Lachapelle en el set del programa *Al rojo vivo*, de Telemundo.

de recibir servicios médicos de especialistas. También encontró que los niños hispanos tuvieron índices más bajos de evaluación psiquiátrica y pruebas neuropsiquiátricas en comparación con los blancos.

La razón de la sinrazón.

Los síntomas del autismo pueden oscilar desde leves hasta muy severos. “Mis dos hijos fueron diagnosticados con autismo leve. La clave está en la intervención temprana. No hay cura. Ni se saben las causas”, explica Sofía con mucho realismo. Pero no por eso deja de ser optimista: “Con apenas cinco años de terapia, mi hijo ha adelantado casi un 70 por ciento”, sigue la reportera, quien volvió a la escuela para obtener un título en educación preescolar para niños con necesidades especiales.

“Mi propósito de vida, como mamá latina, es explicarle a otras madres que busquen ayuda. Muchas veces por miedo, por vergüenza o por razones y temores culturales no salen a buscar la información y pierden un tiempo valioso”, sigue Sofía, quien a pesar de hablar con gran rapidez logra explicar todo con enorme precisión.

El paso siguiente fue crear Un Paso a la Vez, una organización dedicada a



reunir la información y recursos necesarios para lidiar con esta alteración en un solo sitio y en español. “Quiero motivarlos con mi propio ejemplo y decirles que los entiendo. Hay esperanza y hay resultados”, dice con firmeza.

Lo que ocurre es que un día se cansó de buscar porque le había sucedido esto. “No le pregunté más a la Iglesia ni a Dios. Empecé a preguntarme ¿para qué me está pasando esto a mí?”. Según ella, muchos padres se paralizan buscando las causas, perdiendo así un tiempo crucial. “El porqué te atrasa, te impide

seguir adelante. Si se busca ayuda a tiempo, si esos padres no se desesperan, existe la esperanza de que sus hijos mejoren”. Y su organización le sirve como plataforma para dar su testimonio y ayudar a la comunidad latina que tenga hijos con necesidades especiales a encontrar el apoyo que necesitan.

Como reportera de *Al rojo vivo*, Sofía permitió a la cámaras entrar a su casa en un segmento que se llamó “Conoce a mi mundo”, para que el público viera cómo lidia con estos desafíos. “Siento que el que trabaja en la televisión tiene

una
guía
mes por
mes

Señales de autismo

Según los Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades, el diagnóstico temprano de esta alteración puede marcar una gran diferencia en el desarrollo de un bebé. Aquí tienes algunas señales que indicarían que deberías llevarlo a que le hagan una evaluación del desarrollo.

PARA LOS TRES MESES

- No responde a ruidos fuertes.
- No sigue con su mirada objetos en movimiento.
- No sostiene o intenta agarrar objetos.
- No le sonríe a la gente.
- No hace ruidos como si estuviera intentando hablar.
- No le presta atención a caras nuevas.

PARA LOS DOCE MESES

- No esta gateando.
- No dice ni una palabra.
- No gesticula con la mano o con la cabeza.
- No te señala objetos o fotos con su mano.
- No se puede parar si no lo ayudas.

PARA LOS SIETE MESES

- No gira la cabeza para acompañar ruidos que provienen de otro lugar.
- No te muestra afecto.
- No se ríe o no hace ningún sonido.
- No intenta agarrar objetos con la mano.
- No sonríe.
- No trata de atraer tu atención a través de sus acciones.
- No muestra interés en juegos como *peekaboo*.

PARA LOS 24 MESES

- No camina.
- No habla más de 15 palabras.
- No arma oraciones de dos palabras.
- No entiende el funcionamiento de objetos comunes como el teléfono, un tenedor o una cuchara.
- No intenta imitar tus acciones o tus palabras.
- No sigue instrucciones sencillas.

un compromiso social y les debo mostrar que soy una mamá que trabaja como cualquier otra, que tengo problemas y que hago lo posible para que mi familia salga adelante”, explica.

Tras años de intensivas terapias, hoy sus hijos están en una escuela regular con otros niños de su edad. Son felices e inteligentes. “El futuro me preocupa como a cualquier otra mamá, quiero que los acepten y que los entiendan. Quiero que confíen en sus capacidades”, dice Lachapelle. El término *discapacidad* la incomoda porque siente que todos, tanto los chicos con autismo como los que no lo padecen, tienen capacidades pero que se desarrollan de manera diferente.

Claro que Sofía ha recorrido un camino incierto, pero su fortaleza reside en su ánimo de superar con amor y paciencia los obstáculos que la vida le presenta. En su camino fue testigo del colapso de las torres gemelas en Nueva York, el 11 de septiembre del 2001, mientras trabajaba allí como reportera de Univisión. “He quitado de mi vocabulario la palabra ¿por qué? Hoy pienso de otra manera: ¿Por qué Dios me rescata de la caída de las torres gemelas y para qué me regala estos niños? Para ayudar a las personas con necesidades especiales. Ésa es la razón de mi vida”, resume con mucho orgullo.



Todo lo que debes saber acerca del autismo

La severidad de los casos varía muchísimo, pero hay señales que aparecen en los primeros tres años de vida que incluyen problemas con el habla, para interactuar con otros niños, compartir y mostrar afecto, y de aprendizaje. Pero gracias a los esfuerzos de padres y de la comunidad médica, el conocimiento de esta alteración ha crecido tremendamente. Se están invirtiendo millones de dólares para estudiarlo y contestar muchas de las preguntas que aún no tienen respuestas claras. Aquí tienes 6 realidades que todo padre debe saber acerca de la alteración:

• LAS CIFRAS VAN EN AUMENTO

El autismo es más común hoy que en 1980, según el Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades. Se estima que 1 en 88 niños (o sea 11.3 por mil) padece alguna forma de autismo en Estados Unidos. Los expertos creen que el aumento se debe a que se han mejorado las formas de detectarlo y de reportarlo. La definición de autismo se ha expandido para incluir un espectro más amplio de problemas, como los de comunicación y de interacción social. Sin embargo, hay otras razones por este aumento que se están investigando, como el medio ambiente, virus y alergias alimentarias.

• SE ESTÁ DIAGNOSTICANDO TEMPRANO

No hay un examen médico o de laboratorio para detectar autismo. Por eso los doctores deben sopesar señales en el comportamiento. La edad promedio en que se logra un diagnóstico son los tres años y medio. Una razón es porque los pediatras están mejor capacitados para reconocer las señales y pueden hacer una evaluación certera hacia los 24 meses.

• EL AUTISMO ES UN DESORDEN

GENÉTICO Los investigadores creen que los genes son los culpables. Creen incluso que el autismo es el resultado de múltiples genes —entre 3 y 20 que interactúan entre sí—. Es por esto que los síntomas y la severidad del desorden varían de un caso a otro. Estos genes pueden hacer que el cerebro del bebé no se desarrolle normalmente en el útero o que sea susceptible a ciertos factores aún desconocidos. “Seguramente hay una combinación de influencias genéticas y del medio ambiente”, explica Catherine Lord, Ph.D., directora del Center for Autism and Communication Disorders, en la University of Michigan, en Ann Arbor.

• NO HAY NINGÚN VÍNCULO CIENTÍFICO ENTRE LAS VACUNAS Y EL AUTISMO

Ha habido mucha controversia sobre la posible conexión entre las vacunas y el aumento en los casos de autismo. Muchos padres están convencidos de esto porque los síntomas

comienzan después de recibir la vacuna MMR (sarampión, paperas y rubéola), pero estudios repetidos no han podido establecer una prueba concreta de esto. Esta vacuna se da entre los 12 y 15 meses —que es cuando las primeras señales se hacen visibles. La aparente asociación es una coincidencia.

• LA CABEZA MUY GRANDE ES UNA

SEÑAL Según estudios recientes publicados en el *Journal of the American Medical Association* sugiere que los cerebros de niños con autismo se desarrollan diferentemente desde pequeños. Los investigadores descubrieron que la circunferencia de la cabeza de la mayoría de bebés que luego fueron diagnosticados con autismo era pequeña ni bien nacieron, pero que sus cabezas y cerebros se volvieron más grandes de lo normal entre los 6 y 14 meses. Se determinó que los niños con los casos más severos de autismo tuvieron una aceleración dramática del crecimiento del cerebro. Sin embargo, no entres en pánico si la cabeza de tu bebé es grande. Algunos bebés tienen cabezas grandes. El crecimiento rápido de la cabeza no es una herramienta para diagnosticar el autismo, pero sí se debe observar el desarrollo del niño para que llegue a cumplir sus hitos normales de crecimiento.

• EL TRATAMIENTO TEMPRANO ES CRUCIAL

No hay una cura conocida para el autismo, pero la terapia intensiva ayuda a que aprendan una gama amplia de habilidades —desde el lograr hacer contacto visual hasta poder tener una conversación—. Y cuánto antes comienzan, mejor. Un panel de expertos convocados por la National Academy of Sciences en el 2001 recomendó que un chico debería tener 25 horas de terapia por semana ni bien se le diagnostica autismo. Por el hecho de que todos los casos varían, el tratamiento toma generalmente en cuenta los desafíos particulares de cada niño y estimula el desarrollo saludable a través del juego.