

Una forma diferente de percibir el mundo

Conocer el autismo es el primer paso para comprenderlo. Según la Real Academia Española, el autismo es un síndrome caracterizado por la incapacidad de establecer contacto verbal y afectivo con las personas, pero esa tesis no siempre se cumple. El autismo es una forma diferente de percibir el mundo. **Las personas con autismo ven, escuchan y sienten, pero su cerebro procesa de forma diferente y eso hace que su manera de ser, de estar y de relacionarse sea también distinta.**

Hoy en día, a pesar de que han transcurrido más de 70 años desde que Leo Kanner acuñó el término, muchos ignoran qué es el autismo o se confunden utilizándolo de forma despectiva para insultar a aquel que no se relaciona. Otros simplemente lo ven como sinónimo de retraso. Y después están aquellos que han visto una película protagonizada por una persona con síndrome de Asperger y cualidades extraordinarias y ya piensan que todos las tienen.

Para Cipriano Jiménez, director general de la Fundación Menela, hubo una mejora en los últimos diez o quince años en cuanto a sensibilización, pero los mitos y las ideas establecidas sobre el autismo distorsionan lo que este colectivo representa. Teresa García Barcala, Coordinadora de Programas y Jefa de Administración de la Federación Autismo Galicia, asegura que hay muchos estereotipos todavía. Que son personas agresivas, que no se relacionan, que no hacen caso... Admite que existen muchos prejuicios y que la sociedad ni entiende sus limitaciones ni conoce sus capacidades. Cipriano Jiménez hace referencia a que siempre puede haber casos extremos, "*casos de libro*" pero que la gran mayoría de las personas con autismo son muy capaces, son más sociables de lo que se piensa y participan más de lo que se cree.

Teresa Barcala reconoce que la mayoría de la gente es receptiva cuando se le habla de este trastorno, pero a pesar de ello sigue habiendo muchísimo desconocimiento. Olga Lalín admite que no sabía nada sobre autismo antes de que se lo diagnosticaran a su hijo. Tenía entendido que los autistas eran personas que no podían tener sentimientos, que no sentían, que se aislaban de todo...

No es un autista. Es Manuel, y tiene autismo

Su hijo es ese niño que tira el pan para verlo caer al agua en vez de para darle de comer a los patos. El mismo que busca líneas en el borde de la acera, en las juntas de las baldosas, en los marcos de las ventanas y en sus admirados números y letras. Por eso ha aprendido a escribir tan pronto.

Cuando fui a ver tocar a la orquesta de Castro Navás, centro de día para adultos con autismo, me llamó la atención Sergio. Le pidieron que tocara el estribillo para hacer una prueba de sonido y le hizo falta mover los dedos en el aire y tocar en su cabeza la canción

desde el principio para llegar al estribillo. Necesita ese ejercicio mental para conseguir aquello que le piden, pero no por ello es menos capaz de tocar el piano, ¿no?

Como él, muchos niños con autismo son en ocasiones superhéroes que necesitan de sus poderes para sentirse protegidos. Miguel Gallardo los define como extraordinarios en su animación *Academia de Especialistas*. Martín por ejemplo necesita cerrar puertas, no vive tranquilo si no lo hace. Alejandro tiene una memoria prodigiosa, sabe qué día de la semana fue cualquiera de las fechas que le propongas y Ruth es capaz de hacer puzzles por el lado donde no hay imágenes, ya que le interesan más las formas que los dibujos.



Captura de pantalla de Academia de Especialistas, de Miguel Gallardo

Cipriano Jiménez explica que a veces es difícil conocer los intereses de las personas con autismo, porque tienen unas claves diferentes a las nuestras y hay que meterse en su mundo para comprenderlas. No entienden las bromas ni los dobles sentidos, y necesitan que se les anticipe, saber qué les espera. Necesitan que se respete su ritmo y que los que les rodean entiendan su modo especial de ver el mundo. Muchas veces las palabras son difíciles, y saturan si son muchas o van demasiado rápido. Quieren que se premie aquello que hacen bien como cualquier otro niño, pero necesitan más orden que los demás. Cuando les piden algo, las indicaciones tienen que ser sencillas y con sentido completo. **Pero todo esto sin invasiones, sin demasiado ruido, sin muchos estímulos. Hay que respetar las distancias, pero sin dejarlos solos.**

Ángel Rivière, fallecido en el año 2000 después de 22 años dedicado al mundo del autismo, se puso en la piel de una persona con TEA y dijo: ***“Las otras personas son demasiado complicadas. Mi mundo no es complejo y cerrado, sino simple. Aunque te parezca extraño lo que te digo, mi mundo es tan abierto, sin tapujos ni mentiras, tan ingenuamente expuesto a los demás, que resulta difícil penetrar en él. No vivo en una***

"fortaleza vacía", sino en una llanura tan abierta que puede parecer inaccesible. Tengo mucha menos complicación que las personas que se consideran normales".

Comunicarse, interesarse e interactuar

El autismo no es una enfermedad, sino un trastorno del desarrollo. Y no es igual para todos, sino diferente en cada niño. Cuando hablamos de autismo estamos empleando términos iguales para hablar de personas muy diferentes. Los que desde su nacimiento pertenecen al espectro autista presentan tres áreas afectadas: 1) la comunicación y el lenguaje, 2) la interacción social y 3) los intereses restringidos. Los expertos le llaman triada, y a todos les cuesta determinar cuál de las tres limitaciones es más invalidante.

En cuanto a comunicación, no siempre es una ausencia sino una alteración. **Tienen la voluntad de comunicarse, lo que pasa es que muchas veces no saben cómo hacerlo.** Son pensadores visuales y reaccionan de manera positiva al aprendizaje a través de imágenes, de ahí que los pictogramas sean tan importantes.

Por otro lado, tienen alterada la capacidad imaginativa, por eso todos se caracterizan por un repertorio de intereses restringidos. La resistencia al cambio y la inflexibilidad en el pensamiento son consecuencia de esta alteración, y es de aquí de donde vienen las conductas repetitivas y estereotipadas como los balanceos, los aleteos, las carreras sin sentido y el apego excesivo a ciertos objetos. Berta Meijide, profesora del Centro de Educación Especial Menela, nos explica que esta limitación relacionada con los intereses es la que menos se ve.

Para ella la más invalidante es la relacionada con la socialización. Va desde el aislamiento hasta conductas de interacción muy activas que fracasan debido a la falta de empatía. Berta explica que cuando hay problemas de comunicación, como le ocurre a un niño sordo, se pueden utilizar métodos alternativos. Pero sabiendo que tiene oído, que tiene habla... **el hecho de que no sepa relacionarse, hacer amigos, o entender al otro es realmente lo que más llama la atención de una persona con autismo.** Ana Rodríguez, profesora del mismo centro, coincide con ella en que lo que más invalida son los problemas en la relación social porque es después de eso cuando viene todo lo demás. Me cuenta que muchos muestran falta de interés por la persona y que si no necesitan comunicarse con el otro a veces es porque realmente no entienden qué es el otro.

A Esther Medraño, terapeuta emprendedora del proyecto Vínculo Centro de Atención Temprana, le parece que todas influyen las unas en las otras y que a veces es imposible delimitar donde acaba una y empieza la siguiente. *"A la hora de comunicar, si sólo comunicas sobre tus intereses te está limitando, empiezas una rueda infinita que no sabes dónde empieza y dónde acaba"*. Una de las causas de la disfunción social podría ser la deficiencia en las funciones ejecutivas. Funciones ejecutivas son aquellas capacidades individuales que permiten a la persona resolver un problema para alcanzar un objetivo. En el caso de los niños y chicos con autismo se cree que la alteración básica radica en la capacidad de planificación.

Angel Rivière empezaba su decálogo con un “*Dame orden, estructura y no caos*” para remarcar la importancia de la anticipación, que para Berta Meijide es básica: “*No son capaces de entender simbologías como el significado de la palabra fruta. La fruta no se puede tocar. Se puede tocar el plátano, la manzana...*” Se utilizan paneles de comunicación (donde hay pictogramas que pueden escoger cuando desean algo), y paneles de anticipación (donde están sus agendas con sus horarios y las actividades que realizarán). Se busca que los niños pidan lo que quieren señalando. *Ellos saben muchas cosas, lo que pasa es que las tienen que ver. No cuesta nada, es un apoyo visual. Se puede pensar que ojalá no tuvieran que hacer la agenda y supieran más o menos las cosas que tienen que hacer. Pero muchos de nuestros alumnos que saben lo que tienen que hacer te dicen: ¿me lo dibujas? porque el lenguaje es tan simbólico que no lo pueden entender, no entra por el canal visual. El pictograma sí, facilitan la comprensión y además permiten que lo puedan ver tantas veces como deseen*”.

Uno de cada ciento cincuenta

A pesar de afectar a uno de cada 150 niños, el autismo es invisible. Invisible para el sistema sanitario, para el educativo, para el mundo laboral, para la sociedad, para el Estado y para sus políticas sociales. Según un estudio realizado en 2012 por el Centro para el control de enfermedades y su prevención de Atlanta, la prevalencia es muy diferente entre niños y niñas. Uno de cada 54 varones frente a una sola niña de cada 252. Y ninguno de ellos presenta señales físicas, algo que hubieran cambiado muchos padres y madres en algún momento de desesperación. **Algunos confiesan que hubieran preferido**



que el autismo de su hijo se materializara en un cuerno en la cabeza o en piel de color azul, para que los demás pudieran verlo. Pues no, tras la apariencia de un niño perfectamente normal, con sólo 12 meses se pueden encontrar indicadores que levanten la alarma sobre la existencia del TEA (trastorno del espectro del autismo), como es el caso de niños que no balbucean o que no señalan. La atención temprana es muy importante porque cuanto antes se empiece a intervenir, antes serán comprendidos estos niños. Esther Medraño es especialista en este ámbito y para ella es importante detectarlo pronto porque “*cuanto antes se establezcan los objetivos en las áreas en las que los niños tienen que trabajar (las que están afectadas en la comunicación, socialización y juego), más probabilidades hay de que se fomente su desarrollo ahí.* Para ella “**el truco está en proponer objetivos chiquititos para intentar hacerle cosquillas al niño y fomentarle aquello que no le sale de manera natural, que no va a hacer por intuición pero que tú puedes ir fomentando poco a poco**”.

Esther explica que a los dos años hay niños que presentan síntomas evidentes de autismo y no han desarrollado lenguaje oral, sin embargo otros presentan síntomas más sutiles y más difíciles de diagnosticar. Por ejemplo, en el caso de un niño con síndrome de Asperger, te puede decir “*Ven a jugar con nosotros*” y que sólo sea lenguaje, que realmente su cuerpo no esté acompañando. “*Un niño con autismo no te está mirando para ver si vas con él, dice la frase porque la ha aprendido y es una consigna de vamos a jugar, pero no está esperando que nadie vaya detrás de él, no está pendiente, sino que da por hecho que alguien lo va a seguir.*”

No esta contando con otra persona que acompañe, que lo mire... el compartir real no existe. El lenguaje está bien utilizado pero está alterado", cuenta la terapeuta de Vínculo Centro de Atención Temprana. Otro indicador que los delata es el de los intereses. Que el juego sólo se produzca partiendo de los coches o de los dinosaurios es un factor más que, junto con la dificultad para mantener contacto ocular o para seguir las normas de comportamiento, puede ayudar a diagnosticar el autismo.

Pero todo eso no es más que teoría. Y en lo que se refiere al TEA, más que en ningún otro ámbito, se puede decir que cada caso es un mundo y cada niño diferente. Lo que realmente te hace entender qué es el autismo es plantarte frente a él. Olga Lalín, madre de Manuel, habla del día del diagnóstico como el momento más difícil. *"Para mi fue el peor día de mi vida sin dud; yo quería que Manuel tuviera cualquier cosa menos autismo"*. Su marido y ella hicieron caminos inversos en cuanto a la idea del diagnóstico. *"Yo sabía desde el principio, desde que lo vi, que algo no funcionaba, que no iba bien. Y ya empezamos un largo camino porque había cosas que no eran propias de un bebé"*.

No hay recetas

Para educar a un niño con autismo, Berta insiste en que primero hay que entender qué es el TEA. Hay que saber que tienen una débil coherencia central, es decir, dificultad para trabajar con globalidades, para procesar la información que reciben captando lo esencial. Tienen un pensamiento fragmentado basándose en detalles, puede ocurrir que le digas a un chico con autismo *"Vete al cuarto de baño"* y que vaya al jardín. ¿Por qué? Porque se quedó en el *"Vete"*.

También tienen un trastorno integrativo sensorial. Pueden ser hipo o hipersensoriales, es decir, tener problemas con los sentidos. Puede ser una agresión para la vista que haya demasiadas cosas en una habitación pero lo es también que haya pocas. **Cualquiera de nosotros puede ser hipo o hiper sensorial, el problema de las personas con autismo es que pueden pasar de hipo a hiper en la misma sensorialidad:** *"Les puede no gustar ahora mismo una colonia y dentro de diez minutos encantarle"*. Si simplemente tuvieran fobias no sería tan grave, porque se pueden poner medios para afrontarlas. Lo complicado está en que las fobias no se producen siempre, ni siempre hacia la misma cosa.

Otro problema asociado es la falta de teoría de la mente, que hace que sean incapaces de ponerse en el lugar del otro. ***"Son más cuadrículados, les cuesta interpretar las emociones, entender que el otro tiene intenciones, deseos, pensamientos... Buscan parámetros para entender la vida, qué difícil se lo ponemos"***, explica Berta. Los expertos afirman que las personas con autismo son incapaces de percibir los estados mentales de los demás. **No reconocen creencias, intenciones, sentimientos o deseos, y por lo tanto no pueden predecir el comportamiento de los demás, limitando sus posibilidades de interacción.**

Y por último, está el déficit en función ejecutiva, la falta de lógica. La dificultad para encontrar sentido a sus acciones y a las de los demás, dificultad para resolver problemas. Puede ocurrir que un niño con TEA ante una puerta cerrada con pestillo y deseo de salir se

quede delante de la puerta sin saber qué hacer, porque necesita que se le enseñe de manera explícita por qué no se puede abrir esa puerta, porqué para abrirla hay que correr ese pestillo y cómo se hace... *“Por favor vete a buscar el lápiz que está encima de la mesa”* A veces es demasiada información para alguno de ellos, es mejor depurar la información y decir *“Coge el lápiz”*, sin más. Y es que es muy importante hablarles de forma sencilla.

Pasito a pasito

Como bien dice Ana Rodríguez, estos niños no pueden aprender de todo, ya que en muchos casos tienen un cociente limitado. Amparo Maquieira, la directora del centro de Educación Especial Menela, nos explica que se trabaja a nivel autonomía: lavado, vestido, comida... porque aunque tengan 14 años cronológicamente pueden tener 1 o 2 de edad de funcionamiento. **¿Te imaginas qué duro puede ser para un padre asumir que su hijo, que vive en un cuerpo de adolescente, sigue siendo en algunos aspectos un bebé?**

Olga reconoce que recibió mal el diagnóstico de su hijo, principalmente por el desconocimiento. *“Tardé tiempo, no en aceptar a Manuel, porque es mi hijo y daba igual, pero sí en aceptar y entender qué es el autismo. Fue un proceso muy largo y seguramente seguiré en ese proceso siempre. Pasé un duelo, y cuando se cumplió el primer año de diagnóstico fue algo así como relacionado con la muerte”*. Le brillan los ojos mientras habla de su hijo, que ahora tiene cuatro años. ***“Manuel es un niño muy bueno, un niño muy bueno que tiene autismo”***. Es un niño dócil, alegre, y le gusta saltar... *“Está en constante movimiento, entonces cuando pilla una cama vuela por el aire”*. A Manuel le gusta mucho estar con sus hermanitos, los nombra y va a junto de ellos a darles cariño, como haría cualquier otro niño, algo que Olga no esperaba después de que le dijeran que su hijo padecía autismo. Para ellos es una satisfacción enorme ver que su hijo expresa sus sentimientos a sus hermanos porque creían que iban a tener que dirigirlo y no, lo hace de forma natural. Con sus primos, que son de su edad, tiene completa compenetración. Pasa por uno más sin ningún problema, mientras juega y se relaciona a su manera con ellos. Su madre lo define como un niño fácil de llevar, *“salvo por sus problemas de comprensión y las rabietas que son duras aún”*. Explica que una vez que aprendes a entender y decodificar sus mensajes, llegas a él y lo entiendes. *“Cuando se ponía a saltar delante de mí sin mirarme yo no sabía qué era, ahora sé que me está diciendo que está contento”*

¿Pero qué pasa con la frustración? Manuel tiene sus tiempos, y ahora ya no se agobian pero hasta que empezó a progresar pasaron meses y eso para sus padres fue desesperante. *“Pensábamos que no iba a poder avanzar nada, pensábamos que el niño se iba a quedar siempre como era, y estábamos desesperados. **Mi marido decía “Manuel hace progresos mientras nosotros desesperamos”**”*.

Calidad de vida

Los profesionales del autismo insisten en la necesidad de que las familias se impliquen en la educación y terapia de sus hijos. Berta Meijide recuerda que son ellos quienes más tiempo pasan con los chicos, mucho más que los docentes. Para ella cualquier cosa que se

aprenda en el centro tiene que tener una proyección fuera. Los padres de Manuel siguen en casa a raja tabla todo lo que Esther les dice, aunque a veces sea difícil. Usan su agenda con pictogramas, le anticipan las actividades, y le preguntan si quiere una cosa u otra siempre a través del lenguaje visual. *“Intentamos que tenga una vida que él pueda entender, intentamos adaptar la vida para él”.*



Agenda de Manuel, donde se le explica que su madre no lo va a llevar al parque, sino que van a ir el coche a junto de Esther y después para casa.

En muchos casos, **los padres se sienten solos ante un trastorno muy complejo que se esconde detrás de conductas que en ocasiones podrían considerarse comunes.** *“Cuando se produce una rabieta tenemos que identificar toda la situación, qué la provocó... y anotar todo para mandarle a Esther la información y que ella nos pueda dar una posible solución”,* confiesa Olga.

Ana Rodríguez ve fundamental la implicación de los padres. ***Habría que hacer un contrato: nos implicamos todos o si no todos vamos a hacer cosas que no van a servir para mucho***. Por eso Esther considera necesaria una terapia también para los padres. En Vínculo reparten las sesiones entre hablar con los padres y estar con los niños. *Intentamos hacerlo así porque creemos que ellos deben de estar acompañados también en el proceso y que son agentes activos en el plan de intervención*. Como las cosas que hacen se tienen que trasladar a casa para generalizar el aprendizaje, es importantísimo que se formen, por eso para ella es objetivo implícito que los padres comprendan el autismo. *“Poco a poco lo van haciendo, a veces es más rápido, más lento... Es muy doloroso, y siempre hay un bloqueo sobre todo los primeros meses hacia la información”.*

Amparo Maquieira es consciente de que a veces hay más hijos que atender y cuidar, que en algunos casos ambos padres trabajan y que no siempre coinciden en el criterio a la hora de hacer las cosas. Considera importantísimo que en casa se trabajen las estrategias que se enseñan en el colegio. **Aquello que hace en el centro, ¿por qué no lo iba a hacer en casa? “No puedes darle todo hecho sino que tienes que dejarles hacer dentro de las**

posibilidades de cada niño". La directora explica que a veces no ocurre así por la propia dinámica familiar. *"A veces los padres están muy saturados. Tienen unos horarios, llegan cansados, tienen más hijos... La vida es difícil, y con un niño con autismo más difícil todavía"*.

Problemas de comportamiento

Y muchas veces esa dificultad se debe a conductas problemáticas, que son formas que estos niños tienen de enfrentarse al mundo. **Ana Rodríguez lo compara con el comportamiento de los bebés, que cuando todavía no hablan lloran más que cuando empiezan a hablar.** Las conductas problemáticas son en muchos casos una respuesta a una causa biológica o emocional o una consecuencia de un ambiente agresivo. Quizá haya demasiado ruido, demasiada información... o simplemente que un niño le haya pegado a otro y un tercero se haya visto afectado.

Amparo explica que los problemas de comportamiento distorsionan muchísimo y aclara que **las personas con autismo de por sí no son agresivas, ya que no tienen una intención cuando actúan agresivamente.** Sus conductas van desde ruiditos o estereotipias hasta autolesiones. Muchas veces se muerden como respuesta a algo que ocurre en su ambiente, algo que estaría ya comprometiendo su propia integridad. **A veces son para comunicar que les duele algo, que quieren algo, que se aburren. No tienen lenguaje y utilizan el cuerpo para expresarse.** Muchas veces no entienden las cosas y la única manera que tienen de decirlo es gritando. *"Imagínate que estás en la estación de tren de Rusia. No sabes leer cirílico y tienes que encontrar la salida de metro. No sabes a qué hora cierra, no sabes el reloj... así es como se ven ellos, en un precipicio. No saben qué les están preguntando"*, explica Berta.

¿A qué niño de catorce años se le enseña a bajar de uno en un escalón? Berta reconoce que muchos de sus aprendizajes son lentos y necesitan de muchas rutinas. Y Esther confiesa que *"realmente lo enganchante del autismo son esos momentitos, esas mini-conexiones con el niño, que haya como una conexión especial y sentir que en esos mini-momentos que estas ahí para él"*

Un trastorno sin cura

La directora del centro Menela indica que el autismo se tiene desde que se nace, y no hay una cura. Pero que el desarrollo puede mejorarse, *"con un buen ambiente y una buena educación, sobre a todo a nivel escolar, los niños mejoran mucho sobre todo en comportamiento"*. Para Amparo a veces es más fácil trabajar con un discapacitado intelectual, porque todo es a nivel autonomía. El autista a veces vive con angustia, y tienes que tener cuidado con lo que tienes delante a la hora de trabajar. Cuando hay lenguaje, y cuando sufren una angustia como puede ser una madre ingresada en el hospital, todo es más complicado.

Pero se logra, con terapias específicas y con muchísima paciencia. **Lo que otros niños**

consiguen de manera natural, un niño con TEA lo hará con la ayuda de múltiples estrategias. Para el autismo no hay obviedades, porque afecta a todas las parcelas de la vida del niño y de su familia. **Un niño con autismo no aprenderá a hablar, a decir adiós con la mano, o a ninguna otra cosa si se lo enseñamos como a un niño sin autismo.** Porque son diferentes, y el derecho a ser diferente es algo legítimo. La inclusión comienza aceptando las diferencias, celebrando la diversidad y promoviendo el trato equitativo de cada alumno. El objetivo es minimizar las barreras para que todos participen sin importar las características físicas, cognitivas o sociales.

El mundo es de todos

La Federación Autismo Galicia trabaja en programas de integración para normalizar el día a día de las personas con TEA en todos los ámbitos de la vida. Creen importante que participen en actividades de la vida diaria, pero también que se introduzcan en el mundo laboral. En la Fundación Menela comparten este criterio; y su director general insiste en la importancia de la inclusión laboral: *“neste mundo a única inclusión social posible é a través da realización e da participación nun traballo”*. Para él la inclusión es trabajar, una vida orientada al trabajo, ya que lo ve fundamental para la salud y para la sociedad. *“Deben facérselle moitas propostas e que eles teñan a posibilidade de elixir aquela que lles guste mais, aquela máis aceptable para a súas condicións. Que a persoa se sinta a gusto co que fai”*.



Alumnos trabajando en el invernadero del colegio Menela.

Autismo Galicia despliega sus medios para intentar que esto se consiga. *“Tenemos agentes de empleo, hacemos cursos de preparadores laborales para apoyar a las personas con autismo y hacer que puedan acceder a puestos de trabajo. Firmamos convenios con diferentes empresas para la formación de las personas con autismo y buscamos también la inclusión a través del ocio”*. La clave está en utilizar al máximo los recursos que hay en la sociedad para que los chicos y chicas con autismo se sientan como un ciudadano más y para que la sociedad se vaya habituando a verlos, confiesa Teresa Barcala.

Pero la integración es un tema delicado dentro del autismo, y hay diversas opiniones sobre si es o no positiva. Amparo explica que llega un momento en que cognitiva y académicamente algunos niños con autismo no pueden continuar en el colegio ordinario.

*"Mientras no presentan problemas de comportamiento se les mantiene allí, al centro de educación especial se acude cuando ya no vale ninguna adaptación en los curriculums en la ordinaria". Administración y padres siempre intentan que estén en colegios ordinarios, cuando ven que no es factible es cuando van al colegio específico, como último recurso. La directora explica que la modalidad combinada es difícil para los alumnos. "Las idas y venidas para ellos son un trastorno. **Dos días están en un cole con unos niños que gritan, que chillan, donde no entienden nada de nada y tres en un sitio donde le están explicando a su nivel, con dibujos, con pictogramas... ¿Cómo no van a tener problemas de comportamiento?**". Confiesa que la modalidad combinada suele darse para que los padres se vayan situando en una realidad, la del entorno de la educación especial, que es muy dura. "Por eso lo van alargando lo más posible".*

Y de integración... a independencia

Óscar es ya adulto, toca la flauta en la orquesta de Castro Navás. Cuando los escuché en la clausura de *Artefactos* me fijé en que necesitaba una persona detrás de él, para estar tranquilo y para no gritar cada vez que le acercaban un micrófono. Supervisión. Amparo ya me había dicho que **los chicos con autismo siempre van a necesitar muchos apoyos, "a todos los niveles y durante toda la vida. Puede haber uno que no, pero en general sí"**. Algunos llegarán al punto de sólo necesitar supervisión visual, pero muy pocos. *"Le enseñas a lavarse los dientes de pequeño para que a los 15 intente ser los más autónomo posible lavándose los dientes y no necesite tanta supervisión"*. Y es que esto no es una regla de tres. Hay niños que funcionan muy bien los primeros años de su vida y cuando llegan a una edad determinada dan un giro, en ocasiones por un motivo hormonal. *"Son niños que pueden cambiar, y a veces no sabes muy bien cómo jugar con ese tipo de cambios, que muchas veces son por la edad"*.

Esther Medraño hace hincapié en que el punto del TEA en el que esté cada niño es clave para determinar si podrá llegar a adquirir autonomía. Para ella **"el arte está en la magia de proponer apoyos a irse desprendiendo de ellos, para que al final el niño tenga la ayuda necesaria, ni más ni menos"**. Es la parte más importante de lo que hacen en Vínculo: la guía. *"Vamos a hacer esto, ahora vamos a abandonar esto... ¿ya lo hace sólo? ¿podemos retirar la ayuda? Tan simple como dar autonomía y retirarse un poco la persona"*.

Olga sólo desea una cosa para su hijo, en el presente y en el futuro, *"que sea feliz, que pueda ser lo mejor que él puede ser, pero siendo él mismo. Manuel es así, y yo quiero que Manuel sea feliz, que vaya haciendo avances para tener una mejor calidad de vida. Y ya está, no quiero nada más"*. Oportunidades y herramientas es lo que piden desde Castro Navás para sus miembros. Su directora, Estrela Vázquez, habla de una lucha en la que *"entre todos, sí se puede"*. Y no es la única que cree que las personas con autismo necesitan de la sociedad para mejorar su calidad de vida. Teresa Barcala opina que *"al igual que ocurre con cualquier discapacidad, la sociedad necesita conocer las capacidades de este colectivo para valorarlas y ayudarles a fomentarlas"*. Lo que no podemos es fijarnos sólo en sus limitaciones. La Federación Autismo Galicia reivindica que *"pequeñas adaptaciones en nuestro entorno lo harían más accesible para todos"*. Su gerente insiste en que *"la sociedad*

tiene que abrir un poco la mente y darse cuenta de que todos somos diversos y que la diversidad forma parte de la naturaleza humana”.

Si no los comprendes, no los respetas

Para cambiar las cosas, Cipriano Jiménez cree que lo fundamental es conocerlas y después buscar aquellas acciones que minimicen los handicaps. Berta Meijide también pide adaptación en el entorno. “Los pictos de las autopistas están homologados en todo el mundo”. Si la sociedad puede ayudar en algo es contemplando a las personas con autismo. “La gente cree que son raros y que hacen cosas raras” y eso hace que no se les tenga en cuenta. Por eso Amparo ve necesario un cambio de mentalidad en la sociedad. “La gente tiene que ver que hay una diferencia, que no todos somos como somos”. Por eso en Menela se hacen actividades fuera del recinto escolar. “El colegio no sólo es el colegio, es la vida. Es ir a la piscina, ver que hay otro ambiente, tenerse que manejar en lugares públicos...”



Pero no sólo eso, los otros también tienen que ver que existe una población a la que le cuesta entender el mundo en el que vive. Necesitan comprenderlos para poder respetarlos. Amparo explica que **el niño con autismo que va al pediatra y no es capaz de esperar no lo hace por capricho, sino porque el tiempo es abstracto, y le cuesta entender que tenga que esperar.**

Alumnos saliendo del centro educativo Menela para una actividad de proyección social.

El día mundial del autismo, el dos de abril, no se llama así sino *Día de concienciación del autismo*. Es la prueba más clara de que se está pidiendo a gritos sensibilización. Esther lo ve claro: **“es un trastorno que afecta a la socialización**



Puzzle realizado por algunas personas con TEA el día 2 de abril en el salón de actos del ayuntamiento de Vigo. **¿qué vamos a necesitar? comprensión social**". Berta pide "que la gente se conciencie de que existimos. **Hay más autistas que ciegos. Ah! pero los ciegos se ven, ellos se autodeterminan y exigen derechos y necesidades. Y eso hace que haya semáforos adaptados para ciegos, aunque haya menos personas con ceguera que con autismo**".

¿Qué necesitan de nosotros? Es muy simple: visibilidad y comprensión. Para Cipriano Jiménez, "a sociedade é neste sentido moi insolidaria e moi restrictiva. O que necesitan é que a sociedade sexa máis inclusiva, máis participativa, que respete mellor os seus dereitos". De momento, la Real Academia Española va a cambiar su definición de autismo. En la nueva edición que saldrá en 2014 ya no se hablará de un síndrome sino de un trastorno que afecta a la comunicación y a la interacción social. Y no se hablará de imposibilidad sino de dificultad para establecer contacto verbal y afectivo.

Ana Rodríguez defiende que la clave está en acercarse a ellos: "cuanto más conocemos a las personas menos nos equivocamos con ellas". Asegura que cuanto más se conozca el autismo más se podrá hacer para que estos chicos y chicas se sientan mejor. Simplemente ven y sienten el mundo de forma diferente, debemos escucharlos e intentar comprenderlos.



Personas con autismo portando globos azules, símbolo del día de concienciación sobre el autismo.

Por un mañana mejor

Olga Lalín se imagina el futuro de Manuel y lo ve entre sus hermanos, lo cual le reconforta y da tranquilidad. Yo confío en que Paula aprenda que no debe hablar a los desconocidos que se cruza por la calle y que Jessica sepa contenerse y no urgue en los bolsos que hay a su alrededor. Pero si esto no ocurre, no pasará nada, porque yo ya sabré que esos comportamientos son parte de su trastorno. Yo ya sabré que Alberto empieza su ritual de presentación tocando el hombro de aquel al que se dirige y que cuando habla con un desconocido sólo puede susurrar. Ahora reconoceré síntomas que antes de entrar en el mundo del autismo no sabía interpretar. Ahora seré empática, paciente, y optimista. Porque el camino en busca de una sociedad que tenga en cuenta a las personas con autismo sólo acaba de empezar.

Ana Pérez Martín