



## Autismo

# Encerrados en su interior

El 2 de abril es el Día Mundial de Concienciación sobre este trastorno, del que todavía se sabe muy poco. YO DONA habla con varias familias de niños y adultos que lo sufren para entender las necesidades de unas personas que luchan consigo mismas para comunicarse.

Texto Silvia Castillo / Fotos Marta Soul

**E**stoy librando una batalla continua dentro de mi propio cuerpo. Encerrados en el interior de estos cuerpos que no responden, hay unos sentimientos que no conseguimos expresar correctamente. Mantener el control sobre mí mismo me resulta muy duro. En esos momentos es cuando necesitamos que nos ayudéis con vuestra paciencia y vuestro amor. (...) No hablar significa ser incapaz de compartir lo que sientes y lo que piensas. Cuando mi madre me cogió la mano para empezar a escribir nació un nuevo modo de relacionarme con los

demás». Son las palabras de Naoki Higashida, un niño de 13 años con autismo que nos acerca a su mundo a través de la autobiografía *La razón por la que salto* (ed. Roca), que se publica ahora en España después de haberse convertido en un *bestseller* en varios países. Esa lucha diaria para entender qué necesitan sus hijos es la que vive Jennie Noble con Carlos y David, mellizos de 11 años: «Les han diagnosticado autismo y retraso madurativo. Su gran problema es que no pueden comunicar lo que quieren o lo que sienten. Carecen de autonomía en la vida cotidiana, desde vestirse a salir a la calle». No hablan, pero su madre está muy es-

peranzada con los progresos logrados gracias al sistema PECS, un método de intercambio de imágenes a través del cual Carlos puede, por ejemplo, pedir un yogur. Lo consigue señalando tres pictogramas. «Para nosotros ha sido un avance impresionante, porque antes me volvía loca en la cocina para entender qué querían. A ver si pronto logran decirnos qué les duele», cuenta con una sonrisa Jennie, vicepresidenta de la asociación de autismo Araya. Alicia Núñez, maestra de educación especial en Huelva, explica que «la falta de interacción social de estos niños es el gran problema. Nuestro reto profesional consiste en prepararles para la vida adulta y trabajar la autonomía

Jennie Noble, a la izq., con sus hijos gemelos, Carlos y David, de 11 años, a los que han diagnosticado autismo y retraso madurativo. No hablan y carecen de autonomía en su vida cotidiana.



personal, la estimulación del lenguaje y las habilidades sociales. Su futuro será la dependencia de otro adulto. Las familias sienten soledad e impotencia». Ella y todos los expertos consultados consideran fundamental la labor de sensibilización para que la sociedad entienda algunas claves de un trastorno aún muy desconocido.

Ruth Vidriales, psicóloga especialista de la Confederación de Autismo en España, subraya que las necesidades «de apoyo en los Trastornos del Espectro Autista (TEA) son muy variables y requieren respuestas flexibles e individualizadas. Además, van cambiando a lo largo de su vida».

También lamenta que perduren «algunos mitos, como que eligen voluntariamente el aislamiento social o que es una enfermedad que se cura. La mejor forma de ayudar es no dejarse llevar por prejuicios, conocer mejor las capacidades de estas personas y darles la oportunidad de contribuir a la sociedad».

En torno a 4.000 alumnos con TEA están escolarizados en colegios ordinarios de la Comunidad de Madrid; otros 500 en aulas para niños con Trastorno Generalizado del Desarrollo (TGD) y 300 en centros de educación especial, según los datos de Christian Loste, director de la Federación de Autismo de Madrid ([www.autismomadrid.es](http://www.autismomadrid.es)). «A esto se suman 300 adultos en centros de día y residencias especializadas, más todos aquellos que se encuentran en recursos inespecíficos o que no han sido diagnosticados correctamente. El resultado, más de 6.000 personas, lo que nos da la dimensión del autismo en la Comunidad de Madrid aunque no exista un censo oficial», afirma.

Estudios internacionales apuntan a que uno de cada 150 individuos presenta un trastorno de este tipo.



## El autismo en la edad adulta

«Los primeros casos se diagnosticaron en España en los 70, por lo que actualmente existe una generación de personas con este problema que ronda los 40 años. Las anteriores, debido a la falta de una atención especializada y a la carencia de fármacos específicos, no solían alcanzar la edad adulta», explica Christian Loste, director de la Federación de Autismo de Madrid. «Su envejecimiento es muy acelerado», añade. «A partir de los 40 años presentan dolencias propias de personas de la tercera edad, y no hay experiencia en casos anteriores como para saber cuál va a ser su evolución. La primera generación que va a sobrevivir a sus progenitores se enfrenta al reto de lograr unos servicios de residencia adecuados, integrados en el entorno social y con los recursos necesarios de salud, ocio y educación a lo largo de la vida adulta».

José María Andrade, jubilado de 75 años, tiene un hijo de 41 con autismo: «Habla, pero es incapaz de explicar qué le duele o le molesta. Es muy cariñoso y feliz». Luis vive desde hace ocho años en la residencia Cepri, que tiene programas concertados con la Comunidad de Madrid.

Carmen Muela dirige el centro privado Nuevo Horizonte, en Madrid, que atiende a 42 personas, de entre 21 y 46 años: «Se construyó gracias a los padres, que fueron visionarios y quisieron garantizar la atención integral de sus hijos. Tenemos grandes profesionales que les ayudan a comunicarse, pero ya observamos un envejecimiento prematuro a los 40 años, con desequilibrios propios de los 60 o 70. Es una necesidad real y acuciante. La Administración debe tomar conciencia. El autismo no se cura; es más, se complica. El reto desde el punto de vista terapéutico y sanitario es ofrecer alternativas».

**El cuadro clínico** es muy variable y cambia con el tiempo, pero en todos los casos resulta determinante el acceso temprano a un apoyo especializado. Los dos hijos mayores de Anabel Cañada, Diego y Sergio, son gemelos y tienen 13 años. «El diagnóstico del primero estuvo claro desde el principio: retraso madurativo y, después, Trastorno de Déficit de Atención con Hiperactividad (TDAH). A Sergio, tras un proceso de siete años, le diagnosticaron Trastorno Generalizado del Desarrollo (TGD) sin especificar».

Los gemelos llegan a la sesión de fotos sonrientes y se comunican con fluidez mientras juegan con su hermano Jesús, de ocho años. Nada hace sospechar las dificultades y la heroicidad que les ha supuesto llegar hasta aquí: «No ha-

blaban. Hoy seguimos con terapia, adaptándonos a sus necesidades. En el colegio público Manuel Núñez de Arenas», añade la madre, «todo el personal ayudó muchísimo a mejorar su comportamiento, su autonomía, su aprendizaje. Ahora estudian en el instituto de secundaria de escolarización preferente para alumnos con discapacidad La Senda. Sergio está en el Aula TGD, Diego no».

**Anabel sabe que los avances** de sus hijos son ejemplares, pero no oculta su preocupación por «la falta de recursos para atender sus necesidades en la vida adolescente y adulta». También Jennie Noble reivindica «más colegios específicos y aulas de integración TGD, centros de día y formación ocupacional. Necesitamos ayudas econó-

Anabel Cañada, a la izq., con sus tres hijos. Los dos mayores, Diego y Sergio, de 13 años, son gemelos. El primero tiene Trastorno de Déficit de Atención con Hiperactividad; el segundo, Trastorno Generalizado del Desarrollo. Se comunican con normalidad.



micas, terapias, y actividades extraescolares y de ocio. También que la Ley de Dependencia llegue a más gente». Ruth Vidriales, psicóloga de la Confederación de Autismo en España, lamenta que el desarrollo de estos servicios «sea muy desigual en nuestro país. Es necesario aumentar los recursos especializados. Son insuficientes y no responden al incremento de los casos diagnosticados en los últimos años». Christian Loste subraya que los grandes retos son apostar por la educación inclusiva y fomentar alternativas de ocio. También hay que mejorar los servicios de diagnóstico y agilizar la atención temprana de calidad. Entre los éxitos, la Unidad Médica de atención específica para personas con Trastorno del Espectro Autista en el hospital Gregorio Marañón de Madrid.

En Barcelona, José Ignacio Lao Villadóniga, médico especialista en Genética Clínica, ha diseñado una actuación terapéutica novedosa: «Solo partiendo del análisis genómico y reconociendo la individualidad seremos capaces de diseñar estrategias de recuperación efectivas. Las familias necesitan la ayuda de la Administración, porque son enfermedades muy costosas. Requieren medicación, alimentación específica, psicólogos y educadores», afirma el doctor Lao Villadóniga.

**La psicóloga Laura Garrido**, como todos los expertos consultados, pone el acento en «conseguir que estas personas sean integradas, con los mismos

derechos y oportunidades, ajustando los apoyos necesarios».

Jennie Noble no siente que sus hijos sean rechazados: «Dudo de que se dieran cuenta, si así fuera. Viven felices en un mundo aislado de la presión social; es cierto que su integración en la sociedad es a veces difícil».

**Anabel Cañada señala**, en este sentido, que mucha gente «piensa que estos niños no aportan nada, pero se equivocan: para el resto de sus compañeros es muy enriquecedor estar al lado de alguien con necesidades educativas especiales». Lo confirman Sara Prats y Jaime Garrido, de 11 años: «Tenemos un amigo especial en clase desde los seis años y todos le queremos. Posee una capacidad fuera de lo común para percibir lo sentimientos de los demás. Nos aporta mucho», dice ella. «He aprendido de él. Somos ami-

gos y me siento bien cuando le ayudo», agrega él.

**¿Cómo vive el héroe** en su mundo interior?: «Durante años he deseado ser normal, desesperadamente. Vivir con necesidades especiales es deprimente. Por favor, entended por lo que estamos pasando. No os rindáis, no nos dejéis por imposibles», pide Naoki Higashida. Al despedirnos, Jennie Noble confiesa: «Me preocupa el futuro, el día que no pueda cuidar de mis niños, porque sea mayor o ya no esté aquí». Y Anabel concluye: «Siempre amaré, respetaré y aceptaré las diferencias de mis hijos, pero trabajaré con energía, emoción y entusiasmo para conseguir su felicidad. Con el esfuerzo de todos, y con la asignación de recursos, es posible lograr un gran crecimiento personal de las personas diagnosticadas con esta discapacidad». ■