

Autismo Entre El Dolor Y La Esperanza

Casi el 2% de los europeos sufre este mal, que no tiene cura pero que, bien tratado, permite una óptima calidad de vida

Una parte de la humanidad, en número creciente, vive alojada en un universo mental y sensorial diferente al patrón que rige para el común de los mortales. Están entre nosotros, pero son sinceros, carecen de malicia, no comprenden las metáforas, ni las bromas, ni las dobles intenciones; desconocen las claves de funcionamiento de nuestras sociedades, complejas y artificiosas, aunque les gusta saberse queridos, y sienten la alegría y la tristeza, el placer y la frustración. El suyo es un mundo enigmático de pensamiento rígido, una anomalía de la programación genética que chirría ante la dificultad para asimilar nuestras normas no escritas. Ellos no desarrollan espontáneamente lo que a los demás nadie nos tiene que enseñar.

Transitan con sus fortalezas y debilidades por esos extraños países del trastorno del espectro autista (TEA), velados por la incompreensión y resistentes a la indagación científica. Aunque no tienen cura, la experiencia enseña que no hay muros de silencio suficientemente herméticos como para cerrar el paso al amor entregado de los padres y al tratamiento eficaz de los profesionales de la sanidad.

“¿Contento?” Alvaro Castellanos, de 18 años, rostro pálido, expresión sonriente, saluda así al recién llegado mientras le adelanta su mano sin llegar a fijar en él la mirada. Luego revolotea recitando una retahíla de frases enigmáticas que interrumpe de vez en cuando para besar a su madre. “Alvaro está enamorado de su madre y ella de él”, comenta el padre, Vicente Castellanos, de 50 años, trabajador de Citroen en Madrid. No hay cristales y sí rejas en la casa, no vaya a ser que Alvaro se corte las venas, salte por la ventana o arroje a la calle el televisor, la computadora, cualquier cosa. “Nos ha pegado mucho. Más de una vez tuve que parar el coche en los túneles de la M-30 porque no podía seguir conduciendo con todo lo que me estaba dando. Llegamos a pensar en poner una mampara como las de los taxis nocturnos. Hemos llorado todo lo que se puede llorar, pero estamos orgullosos del trabajo que hemos hecho con él. Ahora él está feliz con nosotros y nosotros con él”, asegura la madre, Carmen Blázquez.

Como tantas otras familias, los Castellanos temen que el curso escolar, ya sea en centros especializados o en aulas especiales dentro de colegios ordinarios, llegue a su fin, que se quiebre la rutina salvadora. “Son momentos de crisis. Gracias a las asociaciones de autismo, disponemos de campamentos de verano. Nos pasamos el año diciendo: «Por favor, que pasen las Navidades, que no llegue la Semana Santa».” Sus vidas son la agenda de Alvaro. Ahí invierten sus energías, sus ilusiones y también su dinero. “Mi sueldo se va prácticamente íntegro en Alvaro porque para cualquier actividad, cualquier paso, necesita ayuda”, dice Carmen, que trabaja de ordenanza en un centro público. “El autismo es el gran desconocido de la sanidad pública, es una enfermedad silenciosa”, concluye Vicente.

www.psicoadolescencia.com.ar

El donostiarra Joaquín Fuentes acaba de ser galardonado por la Asociación Norteamericana de Psiquiatría Infantil con el Premio George Tarjan 2017 por su contribución al tratamiento de las discapacidades del desarrollo infantil. Es la primera vez que este galardón, el más prestigioso del sector, recae en un experto no estadounidense. Joaquín Fuentes defendió en el Parlamento Europeo que el trastorno del autismo es un problema de salud pública como el del Alzheimer, con la diferencia de



Alicia Guijarro, de 16 años, y su pasión por nadar



Álvaro Castellanos, de 18 años, junto a su terapeuta

que mientras éste se manifiesta al final de la vida, el primero surge al principio y es para siempre. En su opinión, España y Europa deben prepararse para encarar el problema del tratamiento del autismo, que se manifestará con crudeza en las próximas décadas.

Problema europeo

“El 1%, al menos, de los europeos padece el síndrome autista, pero puede que ese porcentaje haya que elevarlo al 2% -destaca Fuentes- Hablamos de entre cinco y siete millones de europeos afectados, ya que cada caso de autismo cambia la vida al menos a otras tres personas.” Al incremento exponencial de los diagnósticos de TEA registrado en los últimos años en el mundo han venido a sumarse los igualmente alarmantes resultados de una encuesta, muy rigurosa, hecha en Seúl, que establece una prevalencia del síndrome del 2,6% en los niños y niñas de entre 7y 12 años. El gran debate actual en el mundo del autismo es si el aumento de los casos declarados responde sólo a un mejor diagnóstico y a la ampliación de los criterios médicos utilizados o si convergen factores ambientales que están disparando la incidencia objetiva del trastorno.

“Hay una batalla entre genetistas y ambientalistas -sostiene Manuel Posada- Los primeros creen que todo es genético, y no se puede negar la influencia de la genética en el autismo, pero los genes no producen epidemias, y está claro que-como muestran los registros realizados en Dinamarca- estamos ante un aumento de la incidencia. Si el autismo crece, hay que buscar un factor ambiental.” El incremento progresivo de la edad de los progenitores, característico de las sociedades modernas, es unacausaacep- tada. “Los hombres tenemos que reproducir nuestros espermatozoidesy cada reproducción supone una pérdida de calidad del material genético”, explica Fuentes.

“La exposición prenatal al ácido valproico o a la talidomida y a otras toxinas presentes en nuestro medio ambiente está asociada al mayor riesgo de TEA, igual que las infecciones durante el embarazo y las complicaciones en el parto -dice Ricardo Canal, investigador de trastornos del comportamiento de la Universidad de Salamanca- Algunos estudios asocian determinados déficits del autismo con el exceso de líquido cefalorraquídeo en los bebés y con el anormal crecimiento del volumen cerebral temprano. Es posible que el TEA esté pasando de ser un trastorno genético simple de baja prevalencia y altamente heredable a un trastorno genético de alta incidencia, causado por la acción combinada de varios genes y factores ambientales que intervienen antes, durante y después del parto.” La gran mayoría de los TEA carece de esos antecedentes familiares, aunque el riesgo de que el hermano de una persona con autismo padezca el mismo síndrome está entre el 20% y el 25%.

“Antes de que nos veamos, debería conocer algunas de mis normas: no me gustan los besos ni los abrazos, con un apretón de manos es suficiente. No miro demasiado a los ojos, pero estaré haciéndole mucho caso. Mi forma de hablar y el lenguaje corporal pueden resultarle desganados y/o robóticos. Es normal.” Regina Cortes Echezortu, de

36 años, donostiarra, guarda un frustrado recuerdo del parto de su hija Olivia, de 16 meses, y cabría pensar que tampoco las tiene todas consigo en su función materna.

“Fue una experiencia extraña, decepcionante.

Me habían dicho que iba a ser el día más feliz de mi vida y no fue así. Había leído que mi hija lloraría al nacer, pero no lloró cuando la sacaron. Y luego todos esos médicos tocándome, encima de mí, nerviosos, porque hubo que hacer una cesárea. Las personas con TEA tendemos a planificar todo. ***Yo había estudiado todas las hipótesis, pero aquel día se me rompieron los esquemas.*** La diferencia entre lo programado y lo vivido es la gran falla del autismo, porque los aquejados por ese trastorno sólo se sienten seguros cuando pisan el terreno firme de lo consabido, lo planificado.

Licenciada en Humanidades y Comunicación e intelectualmente superdotada, Regina tiene Asperger, la versión más amistosa del autismo, y es un raro ejemplo de mujer que en esas condiciones asume la maternidad. La frialdad de sus declaraciones no puede ser interpretada desde nuestro código convencional porque bajo esa aparente indiferencia late un amor silencioso y auténtico. “La experiencia con esta niña está siendo grata, pero el desconcierto ha continuado después del parto. Te dicen que ya no vas a poder pegar ojo, y resulta que ella duerme estupendamente. Nunca sale nada como se supone. Me ha costado mucho establecer el vínculo con Olivia. A veces, nosotros somos incapaces de identificar los sentimientos, ajenos y propios.”

-¿Qué es el AUTISMO?

-Un trastorno, un modo diferente de pensar, de gestionar mentalmente la información. Tenemos conexiones cerebrales diferentes, una manera de sentir y expresar sentimientos distinta. Ese trastorno conlleva frustraciones e impotencias que facilitan la aparición de depresión, ansiedad, pánico, fobia social, crisis obsesivo-compulsivas. Yo estuve en depresión crónica desde los 13 años. No era capaz de salir a la calle y, a veces, ni de mi propia habitación. Me rompí.

-¿Hasta qué punto son diferentes?

-La primera vez que fui a la psicóloga le dije: “Soy diferente”. Ella me contestó: “Todos somos diferentes”. “No, no -le expliqué-. Verdaderamente diferente, rara.” Me he sentido diferente desde los dos años. Recuerdo mi primer día de colegio. Mi infancia no fue feliz y mi adolescencia fue terrible.

-¿Comparte la opinión del genio matemático Schovanec cuando dice que la búsqueda de la normalidad desde el autismo conlleva la pérdida de cualidades humanas y que ser normal es bien triste?

-Sí. La búsqueda de la normalidad te obliga a mimetizarte con el modelo convencional y a reprimir tu verdadero yo. Te obligas a no decir lo que piensas, a no vestir como te gustaría, a no comentar que has leído 20 veces el mismo libro, visto 100 veces la misma película, que te sabes de memoria todas las matrículas de coches y números telefónicos. En esa lucha agotadora que libramos para que no nos llamen locos.

-¿Cómo escapó de las pesadillas y depresiones?

-Cuando me diagnosticaron el síndrome, a los 29 años, y me explicaron lo que me pasaba, fue una gran liberación. Sólo quería que me dijeran qué debía hacer para dejar de sufrir.

-¿Su marido tiene también autismo?

www.psicoadolescencia.com.ar

-No tiene ningún trastorno, pero es especial. Lo conocí por Internet. No podíaser de otra manera porque la gente me molesta. No me gustar salir a la calle, no salgo a comer afuera. Como no capto los dobles sentidos y nadie se había interesado por mí en 30 años, cuando me propuso hacemos amigos le respondí que entonces tendríamos que hacer un trato. Se enfadó. La psicóloga me explicó después que al decirle eso cerraba la puerta a poder ser algo más que amigos. Soy feliz conmigo misma y estoy bien con mi familia, aunque al cabo de unos días necesito alejarme y quedarme sola. Mi chico lo entiende.

-¿Cuáles son sus fortalezas y sus debilidades?

-Soy muy tenaz, leal, trabajadora, pragmática, sincera, miro mucho por la gente que quiero. Mi debilidad es el miedo fóbico a todo, y eso que ésta es la mejor época de mi vida. Ahora me meto en la cama y mi mente se queda parada. Mi sueño no es otro que no volver a caer en el agujero negro.

Pero el planeta Asperger en el que habitan Regina y otros superdotados -que encuentran trabajo en las multinacionales tecnológicas por sus habilidades matemáticas, su memoria prodigiosa, su capacidad de detección del error en los programas informáticos y de visualización de objetos geométricos complejos, su alto nivel de "concentración y esfuerzo- no es el pantano de las lágrimas en el que viven atrapados tantos aquejados del TEA.

**Un ser angelical puede
Explotar, y comportarse
como la niña de *El exorcista***

**Hay chicos que deben
llevar puesto un casco
por si se golpean
la cabeza con la pared**

En contraste con la versión idealizada que ofrecen películas como *Rain Man*, la mayoría de las personas con autismo carece de las genialidades del protagonista del film y sus vidas son una pelea permanente con los demonios que llevan adentro. Un ser angelical puede explotar y comportarse como la niña de *El exorcista* si no cuenta con el apoyo adecuado. Hay chicos que deben llevar puesto un casco de bicicleta por si se golpean la cabeza contra las paredes.

Expectativas

La decodificación del genoma humano ha abierto grandes expectativas. Pero hoy no hay solución a la vista. Tampoco un medicamento específico, pese a que se trabaja en ese objetivo. Una de las incógnitas mayores es por qué la prevalencia del autismo es cuatro veces mayor en los hombres que en las mujeres. Aunque se especula que el trastorno tenga que ver con el cromosoma X -la doble X cromosómica de las mujeres les permitiría cubrir las deficiencias producidas en una de las X sirviéndose de su copia- no hay respuesta fiable. "Las mujeres somos más difíciles de diagnosticar, sabemos escondernos mejor y durante más tiempo", señala Regina Cortés. Entre los especialistas predomina la idea de que las mujeres están infra diagnosticadas al respecto.

www.psicoadolescencia.com.ar

Ricardo Canal es uno de los promotores del **PROGRAMA DE DETECCIÓN PRECOZ** que ha conseguido reducir a la mitad la edad de diagnóstico, que en 2003 estaba en 54 meses. *En las áreas de Castilla y León donde su programa está implantado, el tiempo medio entre detección y diagnóstico es de dos meses. Un avance capital. La eficacia de los tratamientos es mucho mayor en las edades tempranas, cuando el cerebro es más dúctil. Las historias de los familiares, como la de Juanjo López y Ana García, de Sant Adrià de Besos (Barcelona), hablan de un tiempo precioso perdido en el duro peregrinaje en la búsqueda infructuosa de un diagnóstico.*

“Al principio observábamos comportamientos raros, pero no les dábamos importancia -dicen López y García-, Inés no hablaba, no jugaba con nosotros, no mostraba ninguna reacción si se quedaba con mis padres. Sólo se interesaba por sacar y meter los tapones de rosca que guardábamos en un recipiente. A los 18 meses nos movilizamos. Fuimos a más de una decena de pediatras, que nos decían que no pasaba nada, hasta que una de ellas nos confirmó que algo no estaba bien. Se nos vino el mundo encima, pero aquella pediatra fue nuestro ángel de la guarda porque nos puso en contacto con Amaia Hervás.

Un día, la doctora se colocó delante de Inés y empezó a hacer pompas de jabón, al tiempo que vocalizaba la palabra: **p-o-m-p-a**.

En una de éstas, dejó de hacerlo y al cabo de un rato se produjo el milagro. Inés abrió la boca y dijo «**pompa**», la primera palabra que pronunciaba en su vida. Nos quedamos blancos. Fue hace tres meses y ahora dice «papá» y «mamá», nos besa, empieza a pedir cosas, dice «esto es un plátano», «esto es un osito», se relaciona con otros niños... Dicen que si continúa progresando de esta manera la darán de alta.”

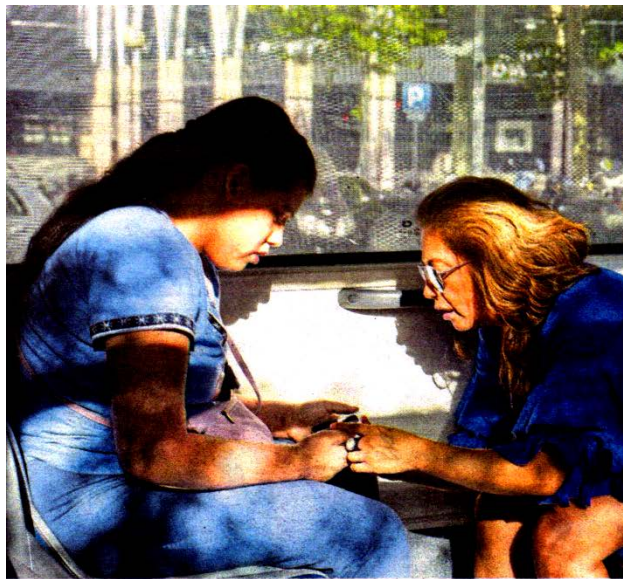
Directora de la Unidad de Salud Mental Infanto-Juvenil del Hospital Universitario de Terrassa, la psiquiatra Amaia Hervás alerta de los erróneos diagnósticos de esquizofrenia o trastornos de personalidad que con frecuencia arrastran a las personas con autismo a la medicación intensiva y a los psiquiátricos. “A mucha gente se la considera enferma, cuando lo suyo es un problema de autismo. Llevan al médico a los chicos con problemas de conducta y salen de la consulta con un montón de medicamentos sin tener en cuenta los efectos secundarios.” *Pese a todo, en la sanidad española gana cuerpo la convicción de que la agresividad y las autolesiones en el mundo autista son la punta del iceberg de un gran problema de incomunicación que no se resuelve con fármacos. Las manías por ordenarlo todo responderían a la necesidad de poner orden en un mundo que perciben caótico.*

Antes de que empiece la charla con el periodista en la casa de los Agirre en Villabona (Guipúzcoa), Pau, de 18 años, alto, delgado, fuerte, reordena la habitación, retira y recoloca objetos, y enciende unas luces y apaga otras, además de reajustar las piernas de su padre, Patxi, para que queden 6 perfectamente paralelas, simétricas. “No con la versión idealizada que ofrecen películas como *Rain Man*, la mayoría de las personas con autismo carece de las genialidades del protagonista del film y sus vidas son una pelea permanente con los demonios que llevan adentro.

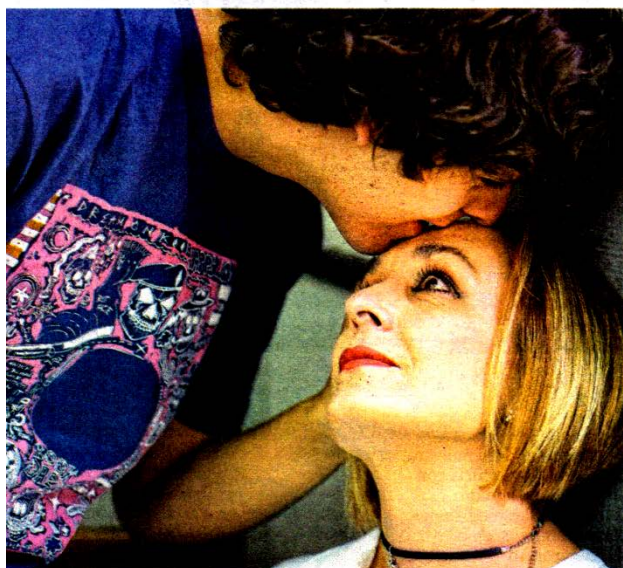
Un ser angelical puede explotar y comportarse como la niña de El exorcista si no cuenta con el apoyo adecuado. Hay chicos que deben llevar puesto un casco de bicicleta por si se golpean la cabeza contra las paredes.

Expectativas

La decodificación del genoma humano ha abierto grandes expectativas. Pero hoy no hay solución a la vista. Tampoco un medicamento específico, pese a que se trabaja en ese objetivo. Una de las incógnitas mayores es por qué la prevalencia del autismo es cuatro veces mayor en los hombres que en las mujeres. Aunque se especula que el trastorno tenga que ver con el cromosoma X -la doble X cromosómica de las mujeres les permitiría cubrir las deficiencias producidas en una de las X sirviéndose de su copia- no hay respuesta fiable. **“Las mujeres somos más difíciles de diagnosticar**, sabemos escondernos mejor y durante más tiempo”, señala Regina Cortés. Entre los especialistas predomina la idea de que las mujeres están infradiagnosticadas al respecto.



Alicia con su madre, Paula: el logro de viajar en ómnibus



Álvaro besa a su mamá, Carmen

Ricardo Canal es uno de los promotores del programa de detección precoz que ha conseguido reducir a la mitad la edad de diagnóstico, que en 2003 estaba en 54 meses. En las áreas de Castilla y León donde su programa está implantado, el tiempo medio entre detección y diagnóstico es de dos meses. Un avance capital. La eficacia de los tratamientos es mucho mayor en las edades tempranas, cuando el cerebro es más dúctil. Las historias de los familiares, como la de Juanjo López y Ana García, de Sant Adrià de Besos (Barcelona), hablan de un tiempo precioso perdido en el duro peregrinaje en la búsqueda infructuosa de un diagnóstico.

“Al principio observábamos comportamientos raros, pero no les dábamos importancia -dicen López y García-, Inés no hablaba, no jugaba con nosotros, no mostraba ninguna reacción si se quedaba con mis padres. Sólo se interesaba por sacar y meter los tapones de rosca que guardábamos en un recipiente. A los 18 meses nos movilizamos. Fuimos a más de una decena de pediatras, que nos decían que no pasaba nada, hasta que una de ellas nos confirmó que algo no estaba bien. Se nos vino el mundo encima, pero aquella pediatra fue nuestro ángel de la guarda porque nos puso en contacto con Amaia Hervás. Un día, la doctora Hervás se colocó delante de Inés y empezó a hacer pompas de jabón, al tiempo que vocalizaba la palabra: p-o-m-p-a. En una de éstas, dejó de hacerlo y al cabo de un rato se produjo el milagro. Inés abrió la boca y dijo «pompa», la primera palabra que pronunciaba en su vida. Nos quedamos blancos. Fue hace tres meses y ahora dice «papá» y «mamá», nos besa, empieza a pedir cosas, dice «esto es un plátano», «esto es un osito», se relaciona con otros niños... Dicen que si continúa progresando de esta manera la darán de alta.”

Directora de la Unidad de Salud Mental Infanto-Juvenil del Hospital Universitario de Terrassa, la psiquiatra Amaia Hervás alerta de los erróneos diagnósticos de esquizofrenia o trastornos de personalidad que con frecuencia arrastran a las personas nos permite tener las piernas cruzadas”, constata Paula, la madre. De vez en cuando, Pau murmura: “Muxu, muxu” (beso, beso) y la abraza y besa con tal intensidad que activa la alerta en su padre y su hermano, Mikel. “A Pau le gusta pegar”, indica Paula. En esas situaciones, le abrazan fuertemente o le golpean amistosamente en el dorso, como si tocaran sobre él la batería. “Es para descargarlo de tensión antes de que se ponga más nervioso y explote”, explica Mikel. Por mucho que los padres intenten preservarlos del problema, los hermanos del niño con autismo resultan engullidos en el torbellino de cambios, emociones y tensiones que acarrea el trastorno.

“Debajo de la agresividad hay una incapacidad para controlar el entorno -explica el prestigioso experto Joaquín Fuentes-. Si tiro un vaso violentamente, puede que vengan a sacarme de la sala, así que lo tiro para que me expulsen. En esos casos, nosotros les ponemos un timbre, como el de los hoteles, para que lo hagan sonar si ya no aguantan más.

No entienden qué hacen aquí, pero pueden aprender. Estamos programados para sincronizarnos entre nosotros.

La primera fase es el placer por la relación a dos: hacer el amor o dar de mamar al niño.

En una segunda fase aparece la relación de grupo. Se trata de entender las caras y emociones de los demás, imaginar sus deseos y pensamientos.

En la tercera fase entran en acción el lenguaje oral y la simbolización, y eso ayuda muchísimo a entendernos. Las personas con autismo tienen carencias en la primera, segunda y tercera fase.”

La ayuda necesaria

La doctora Amaia Hervás. dice: *“El 15%- 20% será independiente, pero el resto necesitará algún tipo de apoyo, espacios protegidos, ayuda para la incorporación laboral, amparo psicológico..., aunque las dos terceras partes poseen un capacidad intelectual normal. Ahora ya hay una población adulta con grandes carencias y necesidades de recursos. Por eso es importante impulsarlos a serlo más autónomos posible, prepararlos para cuando sus padres no estén”.*

Ésa es la gran preocupación y obsesión de las familias afectadas. Los estudios suecos sobre mortalidad establecen que las personas con autismo fallecen 16 años antes de la media estadística y que esa cifra asciende hasta los 30 años en los casos de trastorno con discapacidad intelectual.

El autismo es un bombazo que pone patas arriba los equilibrios anímicos personales y familiares, con la particularidad perversa de que la estabilidad familiar constituye un requisito indispensable para la eficacia del tratamiento. Así y todo, muchas familias se rompen y otras muchas requieren atención psicológica. “Lo primero que desaparecen son los amigos -constata Paula Guijarro, madre de Alicia, de 16 años, uno de esos casos que demuestran que el paso por el infierno autista tiene también salida-. Hasta los dos años y pico, Alicia hablaba, cantaba y bailaba. Primero dejó de mirar; al final dejó de verbalizar y de responder por su nombre. Hacer puzles se convirtió en tal obsesión que tuvimos que prohibírselos. Después, empezó la etapa de los chillidos, el arrojar los peluches al fuego de la cocina... No dormía ni dormíamos.”

Paula Guijarro llegó a pensar que esa hija suya que hablaba, reía y bailaba sólo había existido en su imaginación. Tuvo que aprender a aceptarla. Después de cuatro años trabajando con los pictogramas dibujos y símbolos que les muestran los pasos a dar; así, un coche, una tienda y un objeto les hacen ver que van a coger el coche y que van a ir a comprar ese objeto) y con las técnicas de tratamiento de los expertos ha empezado a saborear la vida. Guijarro dice que su hija viaja hoy sin problemas y que nadie percibe su condición. “Estoy en el mejor momento de una madre, disfrutando de ella y tan adaptada a su personalidad que hasta me molestan los niños muy charlatanes.”

Es la vida que aflora en medio de la pesadilla laberíntica del autismo, gracias al esfuerzo no sólo de los padres, de los profesionales médicos y de las asociaciones, el gran asidero de las familias, sino también, especialmente, del tesón de los propios afectados por el autismo. Son ellos los que ganan sus batallas, los que salen de la incomprensión, el rechazo y la angustia. ©El País Semanal

EL PAIS SEMANAL

Texto **José Luis Barbería** Fotos **Eduardo Nave**

MADRID, 5 de octubre de 2017