

Pasan los años, de un sitio a otro, en busca de respuesta. Discurrieron 14 años hasta que le dijeron que su hijo Ignacio tenía Síndrome de Asperger. El camino recorrido por Ana Goiricelaya (Plentzia 1968) ha sido largo. Pero empieza a ver rayos de luz. "Necesitaba comunicarme con mi hijo pero no lo podía hacer. Gracias al psicoanálisis lo he conseguido" nos cuenta.

Acaba de crear la asociación TEAdir-Euskadi que quiere informar a los padres y madres que están en esta misma situación sobre los recursos existentes para hacer frente a la enfermedad.

También se dirige al público en general: "solemos pensar que las personas autistas no merecen un lugar en nuestra sociedad, que no tienen nada que decir y no es cierto, tienen mucho que decir" ha explicado.

Tu hijo Ignacio tiene Síndrome de Asperger. Cuéntanos cuál ha sido el camino recorrido hasta el momento.

Nuestro hijo mayor, Ignacio, tiene ahora 17 años. Recibimos el diagnóstico cuando tenía 14. Es algo bastante habitual. Ya desde que tenía 2 años pudimos apreciar pequeñas cosas en su comportamiento que no eran las que son propias de esa edad. Nosotros nos preguntábamos qué es la normalidad. Pensábamos: "si no hace algo que es propio de los dos años a esa edad, pero lo hace cuatro meses después, ¿no es acaso este niño un niño normal?". Si bien no lo hacía al ritmo de los demás niños, sino algo más tarde, fue desarrollándose de acuerdo con las pautas preestablecidas. Lo dejamos a su "modo". Es cierto que sentíamos una enorme presión del entorno. Nos decían: "el niño no habla", "no hace esto o lo otro..." Empezamos a visitar primero a un psicólogo, luego a otro y cada cual nos daba su propia versión. En el profesorado ha habido de todo. Están quienes hacen más que lo que les corresponde y quienes se limitan a cumplir el expediente. En nuestro caso, Ignacio ha asistido a la escuela pública y el profesorado ha estado muy atento.

¿Cuál era el diagnóstico hasta ese momento?

Uno de los diagnósticos más comunes es el de hiperactividad, otro el del retraso en la maduración. Vas de un lado a otro. Los años pasan y la situación va a peor. De la noche a la mañana tu hijo deja de hablar y entra en un mundo que es distinto al nuestro. Pierdes la capacidad de relacionarte con él. Y él pierde absolutamente el interés por el mundo que le rodea. Entra en su cuarto y no quiere salir de allí. Levantarse de la cama es un mundo. No quiere ir a la escuela, donde el ambiente le es hostil y se le pide una conducta acorde con la normalidad. Y él está muy lejos de esa normalidad. Le pedimos una cosa y otra, pero no le damos la oportunidad de hacer su desarrollo desde aquello que puede. Y cuanto mayor se hace, más son nuestras peticiones. Así, la situación de nuestro hijo a los 13 años era dramática.

¿Qué hicisteis ante esa situación?

Al pasar de pediatría a la medicina para personas adultas, acudió al centro de salud mental para menores y jóvenes. Allí no nos dieron ningún diagnóstico. No contar con un diagnóstico nos generó confusión. Yo soy enfermera, y trabajo a diario con un diagnóstico en la mano. No era así en el caso de mi hijo y estábamos totalmente perdidos. Nos remitieron al centro de educación y terapia de Ortuella. Allí se reúnen Educación y Salud; tienen un grupo de

profesores y profesoras que trabaja con el centro educativo de cada menor. Además hay un grupo terapéutico formado por profesionales de la especialidad médica de salud mental, de la psiquiatría y de la psicología. Y en ese momento conocimos el diagnóstico: tenía Síndrome de Asperger. Para mí fue muy importante. La psiquiatra nos dijo que suelen tener mucho cuidado a la hora de dar los diagnósticos porque puede resultar contraproducente; de hecho ha llegado a pasar que por efecto de un diagnóstico, padres y madres hayan caído en un agujero que les ha dificultado avanzar.

El Síndrome de Asperger está ligado al autismo, ¿no es así?

Sí, para las personas autistas no siempre es fácil dominar el lenguaje. Las personas con Síndrome de Asperger dominan el lenguaje, tiene algún tipo de vínculo con las otras personas, pero las palabras no son una herramienta para ellas. Son capaces de hablar, pero no les sirven para comunicarse. Lo toman todo demasiado literalmente. Recuerdo que en una ocasión le pedí a mi hijo que sacara los platos del lavavajillas. Y sacó solo los platos, no los vasos ni nada más. Además, tienen mucha dificultad para ponerse en lugar de la otra persona. Puedes decir “hoy tengo un disgusto horrible” y él es capaz de responder “me ha encantado la película”. Imagina cómo afecta eso a la hora de establecer relaciones con otras personas. Y qué aislamiento (soledad) puede generarles.

Se ha relacionado a las personas con Asperger con las que tienen una inteligencia excepcional. Tienen algunas características en común.

Sí y me produce mucha pena.

No soy capaz de señalar las características de las personas con inteligencia extraordinaria. Pero sí sé que las personas con autismo tienen una capacidad extraordinaria para concentrarse en los temas que les interesan. Si nosotros tuviéramos esa misma capacidad, todas y todos seríamos superdotados en algún ámbito! Si por ejemplo le gustan los dinosaurios, llegará a conocer todo lo que en el mundo se ha escrito al respecto.

En palabras del psicólogo clínico Jose Antonio Peral, “que tantas personas conocidas tengan Síndrome de Asperger es perjudicial. La enfermedad se ve con mucho glamour y no se percibe el sufrimiento subyacente”.

Así es. Einstein, Bill Gates, Tim Burton, Steven Spielberg, Keanu Reeves... la lista es larga. Y da la impresión de que tener Síndrome de Asperger es la bomba. Y no es así, ni mucho menos. Esas personas conocidas han hecho mucho, pero ¿cuántas son las que no han llegado a eso?

Lo que resulta feo hecho por una persona autista de la calle, se convierte en una excentricidad si quien lo hace es Steve Jobs o Bill Gates. Y lo aceptaremos. La sociedad lo incorpora porque lo hace esa determinada persona. El que los medios de comunicación se hagan eco de artículos sobre estas personas conocidas no beneficia en nada a las personas autistas.

Muchas veces se dice que la persona autista vive en su mundo. No obstante, en palabras de Peral, quien tiene Síndrome de Asperger vive en nuestro mundo pero a su manera.

Viven en nuestro mundo, pero tienen su propio mundo. Tienen suerte. En ocasiones tienen un mundo muy rico. A veces tenemos suerte y se abre una ventana que nos deja adivinar algo del interior. Las personas con autismo son trabajadoras incansables. Se pasan todo el día esforzándose por entablar relación con las personas de su entorno, intentando poner orden en un mundo que les resulta caótico. El esfuerzo es enorme. Se aíslan porque no saben cómo responder a los estímulos de la vida cotidiana. Y ello les coloca en una situación de vulnerabilidad. Les lleva al aislamiento, a la angustia y a la depresión. Suelen darse incluso intentos de suicidio. Otro de los objetivos de TEAdir Euskadi es que el autismo no sea una cuestión exclusivamente de menores, que también las personas autistas adultas tengan un lugar de referencia.

Ivan Ruiz ha presentado en Bilbao el documental “Otras Voces”. ¿Cuál es en tu opinión el significado de ese trabajo?

El documental es excelente. Provoca un gran impacto, es muy emotivo. Transmite autenticidad. También optimismo y es eso lo que necesitamos. De hecho, el diagnóstico de autismo puede ser devastador para las familias. Hay mucho desconocimiento en torno al autismo y eso genera una gran vulnerabilidad. Así lo manifiestan los padres y madres que aparecen en el documental. Nos dan cuenta de su cotidianidad. Escuchar lo que dicen es enriquecedor y clarificador. El documental recoge también la opinión de psicoanalistas.

¿Por qué habéis dado el paso de crear la asociación?

La necesidad de contar con un espacio en el que reunirnos y compartir nuestros asuntos con padres y madres es la que nos ha llevado a crear TEAdir-Euskadi (www.facebook.com/pages/TEAdir-Euskadi/). Queremos ser referencia para los padres y madres que reciben un diagnóstico y se encuentran a la deriva. La creación de la asociación ha coincidido en el tiempo con la presentación del documental. Fue en mayo de este año. La Escuela Lacaniana de Psicoanálisis de Bilbao (www.cdpvelp.org) nos invitó a padres y madres a la presentación organizada y así, tras el acto, los padres y madres hemos empezado a reunirnos en una sala que nos ha dejado la Escuela. Organizamos otra emisión del documental en nuestro pueblo, Urduliz y allí comenzó la andadura de TEAdir-Euskadi. Nos reunimos mensualmente y cada vez son más los padres y madres que se nos acercan.

¿Estáis de acuerdo en los pasos a dar?

Hemos tomado el camino del psicoanálisis. Visto lo que se hacía en Ortuella, leí todo lo que pude al respecto. Y entonces pude comprobar lo alejadas que están las terapias habituales de lo que se estaba trabajando con mi hijo. La falta de información se impone y lo que queremos hacer en la asociación es eso. La mayoría de padres y madres ni siquiera saben que existen otras formas de tratar a sus hijos e hijas. Cuando acudes a profesionales nadie te dice lo que va a hacer con tu hijo. La terapia más extendida es la conductista. Reeduca a la persona autista, para que tenga una conducta socialmente adecuada. Por ejemplo, les enseñan a ocultar los tics repetitivos (las estereotipias) que en ocasiones les ayudan a moderar la ansiedad que les pueda ocasionar alguna situación. En consecuencia, se hace estéticamente más aceptable para el resto y socialmente más aceptado. Pero evidentemente, suprimirles su forma de gestionar la ansiedad está lejos de ser ético. Para tomar la mejor decisión, es imprescindible conocer las

opciones que se presentan. Lo que a mi hijo le ha resultado bien es esto, pero no quiero vender un dogma de fe. Quiero presentarles mi experiencia, nada más.

¿Por qué el psicoanálisis?

Ante el autismo, el punto de partida del psicoanálisis es el respeto al sujeto. Al principio, utilizan lo poco que los niños, niñas y jóvenes les ofrecen, con el permiso del enfermo, para avanzar en el tratamiento. Las y los psicoanalistas nos escuchan a los padres y madres y, te parecerá una tontería, pero es muy importante. Somos quienes estamos a su lado cuando están triste o alegres, quienes mejor les conocemos... Quienes sabemos cuándo es más fácil hablar con ellos. No limitan la terapia a la sala de consulta. Hay jóvenes que son capaces de decir qué es lo que les gusta o no, pero en otros casos el bloqueo es tan grande que no son ni siquiera capaces de contestar que sí o que no. Se quedan en silencio y eres tú quien tiene que interpretar lo que quieren. Evidentemente, a veces aciertas pero otras veces no.

Tras la palabra autista hay una persona. Y es única. Hay tantos autismos como personas autistas. El colectivo de personas con autismo está formado por multitud de autismos. Ahora se da la tendencia de incluirlos en el mismo saco. Pero el psicoanálisis dice que no es así, que hay que cuidar la individualidad por que es valiosa.

En el conductismo hay una corriente que se adapta a la persona autista. Pero no es del todo cierto. Si a un niño al que le gustan mucho los dinosaurios le premias una conducta adecuada con dinosaurios, amoldarás su comportamiento y esto está en contra del psicoanálisis. El psicoanálisis busca el punto de encuentro para que, desde ahí, la persona autista crezca. A menudo la persona autista solo necesita eso, que se esté a su lado. A veces tienes que alejarte para que perciba tu vacío (ausencia) y se acerque a ti. El alejamiento físico trae consigo el acercamiento emocional.

¿Qué le pedirías a la sociedad y qué a las instituciones?

A la sociedad paciencia. Vemos a los niños y niñas y estigmatizamos a sus madres y padres. Suelen pensar "ese niño o niña no tiene educación". A las instituciones por su parte, tiempo para poder atender a nuestros hijos e hijas. En cuanto a los recursos, en ocasiones disponemos de más de los que creemos, pero deben gestionarse bien. También deberíamos disponer de del derecho a elegir el camino terapéutico, la oportunidad, al acudir a Osakidetza, de poder decir si deseas que te atiendan psicoanalistas o médicos (médicas) conductistas. Es triste que se te atienda desde una corriente u otra en función del lugar en el que vivas.

En el trayecto de vuestra familia el centro de Ortuella ha sido decisivo

Sí, allí empezó una época muy hermosa hace tres años. Vimos cómo nuestro hijo empezaba a mejorar, a salir de su burbuja... Incluso su expresión corporal cambió. Se enderezó. Empezó a caminar como una persona que sabe a dónde va. De ser un niño que nunca miraba a la cara, de sacarle las palabras con sacacorchos, se elevó su autoestima. Vio que también sus valores y creencias son importantes. Por supuesto, tiene sus dificultades y carencias y sabe que tiene que trabajarlas. Y sabe a dónde acudir cuando necesita ayuda. ¡La transformación ha sido impresionante! Es hablar de dos personas distintas. Es difícil expresarlo con palabras. Incluso sin que dijera nada se le percibía el cambio en su actitud y en su semblante.

¿Cómo ve su futuro?

En la actualidad tiene claro su futuro: quiere ser director de cine. Le gusta mucho el cine, presta mucha atención a las noticias de ese ámbito y repara mucho en el trabajo actoral. Al analizar el trabajo interpretativo, se fija en muchos detalles que al resto nos pasan desapercibidos. Te dice “la sonrisa de ese actor está muy forzada” o “siempre hace el mismo gesto en determinada situación”. Y además no tiene los prejuicios que tenemos el resto.

¿Veis necesarios los centros como el de Ortuella?

Sí, sin duda. Y tendrían que ser sin fecha de caducidad. Porque suelen estar allí un tiempo determinado y cuando termina, tienen que seguir trabajando fuera. Pero para las chicas y chicos como estos, es importante tener un punto de referencia. Puede ser una tabla de salvación en situaciones de vulnerabilidad o cuando se encuentran sin equilibrio, aunque entiendo que los recursos son limitados.

Tenemos dificultades para entender a quien es diferente, ¿verdad?

Sin duda. En ocasiones, las personas autistas nos asustan porque nos colocan en el punto que, como personas, tenemos de mayor vulnerabilidad. Para poder tratar a estas personas nos tenemos que colocar ante ellas casi desde la desnudez. Nos obligan a quitarnos la máscara de la cara y a veces nos resulta insoportable. Y luego decimos que ellas son las diferentes... estamos tan cómodamente en las normas y los convencionalismos sociales...

Muchas veces mi marido y yo nos decíamos “¿estamos haciéndolo tan mal? Parece que los niños y niñas del resto lo hacen todo bien. Pues mi hijo no, mi hijo se traba en cosas que parecen básicas. Pero luego tiene toques de genialidad... ¡formidables! Puedo dar muchos ejemplos de ello. Esos toques de genialidad lo convierten en inigualable. Me decía a mi misma “¿de verdad quiero cortárselos de raíz? Si hiciera lo que todo el mundo me decía, estaría amputando a mi hijo. Y no sería mi hijo. Sería políticamente correcto, pero no sería mi hijo...”

¿Qué te faltó al principio?

Comunicación. La dificultad que tenía para hablar con mi hijo era tremenda. Tenía necesidad de hablar con él y era imposible. Gracias al psicoanálisis he conseguido comunicarme con mi hijo Ignacio. Ahora sí.

Se dice fácil, catorce años sin diagnóstico...

Hay que vivir eso cada día... el año tiene 365 días. Para nosotros, como madre y padre y también para él, tener un diagnóstico en la mano ha sido una liberación. Cuando le mencionaron el Síndrome de Asperger dijo: ¡Ah, yo no soy anormal. Ahora ya sé por qué hago lo que hago y por qué siento lo que siento". Le oigo hablar y me impresiona, no parece que tiene 17 años. Parece más maduro. Mientras hablaba con Ivan Ruiz, le oí: "ahora tengo una base firme y desde ahí sé que soy capaz de hacer muchas cosas". ¿Qué chaval de 17 años ha hecho semejante elaboración personal para llegar a ese punto? Yo misma, a su edad no... te lo prometo.