

Otras miradas, otros lenguajes

APNABI Bizkaia y TEAdir Euskadi aplauden los avances en la socialización del autismo a la vez que plantean retos como la inclusión laboral o educativa

Jorge Román

LA Organización Mundial de la Salud estima que uno de cada 160 niños padece TEA (Trastorno del Espectro Autista). Habitualmente comienza en la infancia, tiende a persistir hasta la edad adulta y representa un grupo de afecciones caracterizadas por algún grado de alteración del comportamiento social, la comunicación y el lenguaje.

Desconocimiento inicial

Mikel Pulgarín es el presidente de APNABI, la asociación que agrupa a los padres y madres de personas con TEA de Bizkaia. Progenitor de un joven con autismo, reconoce que “el desconocimiento y el miedo” son sentimientos habituales en todas las familias cuando se enfrentan a un diagnóstico de autismo en uno de sus miembros. “En el autismo cada persona es un mundo, no hay dos casos iguales y por tanto no hay un estereotipo. Aunque es verdad que comporta una serie de parámetros que sí son comunes, resumidos en la dificultad para interactuar con los entornos y poder llevar una relación plena con la realidad que les rodea”. Dentro del TEA hay diferentes variantes y grados de severidad, por tanto cada familia vive una realidad distinta. “En mi caso la autonomía que tiene mi hijo es escasa, tiene una gran dependencia y desconoce el miedo a muchas cosas. Es una situación que colapsa a cualquier familia”. A la hora de entablar relación con un hijo con TEA no hay fórmulas ni guías. “Suelo decir que cuando has aprendido algo al día siguiente ya no vale. El día a día te va llevando a poder descubrir situaciones que mañana ya no sirven porque tu hijo ha cambiado. Todos los días tienes que aprender y equivocarte en algo”, asume.

La educación como vía de inclusión

“Socialmente se ha avanzado muchísimo. Cada vez que hemos hecho labores de socialización nos hemos encontrado con muchas personas y organizaciones que, cuando ven lo que hay detrás del mundo del autismo, lo apoyan. Nunca nadie nos ha cerrado la puerta”. No menos importante es el papel de las administraciones que ya desde la década de los ochenta apostaron fuerte por asociaciones como APNABI. “Las instituciones tienen un papel fundamental, estamos actuando en

parte como una delegación de las propias instituciones porque conocemos la problemática de forma directa. Vamos de la mano con ellos, pero también con entidades que se mueven en el ámbito del tercer sector. Todo de cara a poder alcanzar acuerdos de colaboración que es lo que nos va a permitir avanzar los próximos años”.

APNABI cuenta desde sus comienzos con el Colegio Aldamiz, un centro para niños con autismo que demandan una educación especial. “En el autismo la farmacología tiene importancia pero el milagro lo obra la educación. Gran parte de la evolución en el desarrollo de capacidades que van a adquirir estas personas a lo largo de su vida forma parte del proceso educativo. Es la piedra angular”.

Las nuevas tecnologías, por su parte, están abriendo canales de comunicación antes impensables. “Facilitan los procesos de comunicación gracias por ejemplo al empleo de los pictogramas. El autista no es que no sepa o no quiera comunicar, sino que desconoce nuestros códigos. Y nosotros desconocemos los suyos. Por tanto, hay que buscar lenguajes comunes que entendamos ambos”.

Desde APNABI se afanan en adelantarse a los problemas de futuro como el envejecimiento de las personas con TEA. “Nuestros niños, con el tiempo, dejan de serlo. Y ahora tenemos algunos que rondan la cincuenta. Estamos, por tanto, intentando descifrar cuáles son esas nuevas necesidades que van surgiendo, para tratar de atenderlas”. Entre ellas, quizá la más apremiante sea la necesidad de viviendas adaptadas. “El otro gran



Ana Goiricelaya: “No es malo que el autismo tenga mayor presencia en la sociedad, pero no a cualquier precio”

reto es el empleo. Disponemos de centros pero queremos, en pro de la integración real, que se produzca una progresiva incorporación a empresas vamos a llamar ‘normales’. Siempre tutelados desde APNABI”.

El psicoanálisis lacaniano

Ana Goiricelaya es la presidenta de TEAdir Euskadi, entidad que nace en 2013 a partir de su homóloga catalana y que aglutina a madres, padres y personas comprometidas con el autismo.

Su nombre es un juego de pala-



Mikel Pulgarín, presidente de APNABI



Ana Goiricelaya y Pía Nebreda de TEAdir Euskadi



Mikel Pulgarín: “En el autismo el milagro lo obra la educación. Es la piedra angular”

al sujeto”, expone Pía Nebreda, psicoanalista y responsable de talleres de TEAdir Euskadi.

Goiricelaya a través de este método logró reconducir la situación. “He aprendido a esperar, a no ir siempre por delante y a no juzgar”. Pero quizá es con su hermano menor con quien el vínculo es mas fuerte. “Mi hijo pequeño es el que mejor ha entendido a su hermano. Lo asumía porque para él era lo normal. Siempre decía que él era el hijo pequeño pero el hermano mayor, y eso define muy bien su relación”.

El autismo en las aulas

El pasado mes TEAdir Euskadi tomó parte en las jornadas *Cuando el autismo entra en las aulas: la importancia del encuentro* organizadas por la UPV/EHU. En ellas se debatía la idea de aportar una mirada diferente y de las escuelas inclusivas. “No es imposible tener niños y niñas con TEA en el aula y que compartan un espacio con los demás. Además hay un beneficio bidireccional. La persona con TEA se beneficia de ese contacto con otras personas fuera de su entorno familiar y el resto de los alumnos aprenden a vivir la diversidad funcional normalizándola”, dice Goiricelaya. Se muestra favorable con la socialización, pero con matices. “Parece que existe la moda de que padecer el Síndrome de Asperger –una variante dentro del TEA– es una maravilla. No es malo que tenga mayor presencia en la sociedad, pero no a cualquier precio. No me parece que beneficie al autismo percibirlo como algo glamuroso. A Bill Gates o Steve Jobs se les permitía hacer determinadas excentricidades, pero a cualquier otro chico no se le da ese margen de confianza y puede ocasionarle sufrir *bullying*”.

Ana Goiricelaya e Ignacio Prado son padres de dos hijos adolescentes, uno de ellos con TEA. “Nuestro caso fue diferente. Se lo diagnosticaron cuando tenía ya catorce o quince años. Era diferente en casi todo a los demás, hacía cosas maravillosas, pero a la par me angustiaba porque no se adaptaba. A medida que fue creciendo y le fuimos introduciendo en lo que para nosotros era un mundo ‘normalizado’, construyó un muro figurado y se cerró, dejó de hablarnos. Fue una ruptura con su entorno y entonces apareció el psicoanálisis lacaniano en nuestra vida”.

Esta corriente del psicoanalista francés Jacques Lacan entiende que “el sujeto es tal por su sintoma y que el sintoma es parte del sujeto. Por tanto, si no acogemos sus síntomas, estamos rechazando

bras que significa “tiene que decir” en catalán. Y la explicación es sencilla. “Pensamos que las personas con autismo tienen mucho que expresar, aunque nosotros no estamos preparados para entenderlos”.

En la asociación, además, tienen cabida profesionales como logopedas, psicólogos o profesores. “No hace falta tenerlo en casa para ocuparte y preocuparte por estas personas. Hay, de hecho, profesionales del ámbito educativo o sociosanitario muy volcados en estos trastornos”.