

Trastorns de l'espectre autista

Narrador:

Els trastorns en l'espectre autista alteren, en diferents intensitats, el comportament social, la comunicació i el llenguatge. El ventall de trastorns és ampli: inclou l'autisme infantil, l'autisme típic i la síndrome d'Asperger.

A la Núria Figueras l'apassiona i té un gran ull per a la fotografia. Conviu amb la síndrome d'Asperger. En el *Deuwatts* d'aquesta setmana, aprofundirem en un trastorn que, segons l'Organització Mundial de la Salut, afecta 1 de cada 160 nens. Coneixem la Fundació Junts d'Arenys de Mar. Neus Payerol, una de les seves creadores, té un fill, en Joel, que pateix autisme. I visitem l'escola Carrilet, situada al barri d'Horta, que acompanya els afectats i les seves famílies.

La Núria veu el món i l'arquitectura d'una manera diferent, original. Les seves fotografies demostren que moltes persones afectades de TEA tenen unes grans aptituds cognitives. En Roger Fontcuberta, pare d'en Guillem, ens explica la seva experiència. I també entrevistem la Doctora Amaia Hervás, vinculada a l'Hospital Universitari Mútua de Terrassa.

No hi ha cura per als trastorns de l'espectre autista, però els tractaments i teràpies desenvolupats en els darrers anys demostren que es poden reduir les dificultats de comunicació i millorar la qualitat de vida i el benestar dels afectats, i fer aflorar les capacitats que tenen com demostra la Núria.

-Què és un piano?

-Tocar.

-Molt bé, serveix per tocar. Però què és? És un menjar?

-No. Tocar.

-No.

-És música.

-Per fer música, molt bé. És un ins-tru...

-Ment.

-Molt bé, és un instrument, molt bé.

Neus Payerol:

Nosaltres, des de la fundació, tenim un projecte de vida que intenta donar cobertura, donar serveis, des que els nens són petits fins a l'edat adulta. Dins de totes aquestes etapes del cicle vital, estem desenvolupant diferents serveis: diagnòstic, atenció primerenca, superar l'escola, intervenció educativa en tot aquest cicle vital... En aquest moment, aquests serveis estan desenvolupats fins a l'adolescència.

Per a les famílies hi ha un servei de suport per a elles, on hi ha diferents activitats, grups de pares, serveis de casal on els pares també tenen estones per a ells i per dedicar a la família... I després hi ha un espai també dedicat a professionals, sobretot, on fem formació.

Nosaltres vam tenir un nen amb un desenvolupament normal neurotípic, que va començar a parlar, a tenir les habilitats normals, i de cop i volta, es va fer una regressió en totes aquestes habilitats. Per tant, ja no teníem el mateix nen i aquell nen que havíem tingut ja no tornarà a ser el mateix pel que ens estaven explicant. Això, cadascú, cada membre de la parella, s'ho pren a la seva manera i és complex a vegades.

Quan el Joel era petit, jo no coneixia cap altre nen amb autisme aquí a la zona. Aleshores ens sentíem molt sols. És veritat que hi ha més coneixement perquè hi ha una incidència més alta i també perquè en aquests darrers deu anys, potser no s'ha descobert encara d'on ve l'autisme a nivell neurològic, què és el que està passant, però sí que s'ha avançat molt en com intervenir, com millorar tots els símptomes d'un trastorn d'espectre autista.

En Joel ara ja té casi 19 anys. A partir dels 17 anys va deixar l'escola ordinària i, aleshores, havíem treballat durant molts anys perquè el Joel estigués inclòs i volíem continuar-hi. En aquest moment, el que ell està fent, és estar a un projecte de l'entitat que és "Escola de vida independent", (Projecte EVI), en el qual tenim organitzat el seu dia a dia dins d'aquest projecte.

Pol Cuñat:

D'acord, fiquem vint, sí? Recordes com es fa? No passa res. Va.

Jo seria la persona que està darrere, més o menys per controlar i guiar-lo en diferents coses. Tot i que ho fa casi tot sol, seria aquesta la funció. He vist un canvi molt molt gran. Abans no podia anar amb ell al carrer, si hi havia gossos deslligats s'espantava molt i ara pot perfectament tocar un gos del carrer que estigui solt i no passa res. Són coses que poc a poc les hem aconseguit.

Narrador:

Associem l'autisme a l'edat infantil, però els nens i nenes es fan grans. L'escola Carrilet és un centre educatiu i terapèutic que acull infants entre 3 i 12 anys.

-Us ensenyaré un truc per fer màgia. Mireu.

-Jo crec que la gran evolució, perquè sí que hi ha hagut moltíssima evolució, és que ell, en certa manera, comprèn una mica més el món que l'envolta i, per tant, té més ganes de participar-hi i està amb més predisposició d'escoltar l'altre.

El que hem de seguir treballant: la inflexibilitat mental. És a dir, molts cops ell s'ofusca amb una idea i quan ell ha vist les coses així, si hi ha algú que ho ha vist des d'un altre punt de vista, es pot posar molt malament perquè no poden entendre que el món es vegi des d'un altre punt de vista. Aquí perd les seves capacitats mentals, perquè no el pots fer raonar.

Sònia González:

Quan un nen entra a Carrilet, li fem un vestit a mida. Cadascú té unes necessitats molt concretes depenent de les seves capacitats, les seves necessitats i del moment en què es troba del seu desenvolupament. Aleshores intentem adaptar aquestes activitats, tant de l'aula, com dels tallers o de les especialistes, a aquest moment. Per això, tenim activitats de gran grup, activitats de grup partit, en els quals poden treballar dos o tres nens de l'aula, o activitats individuals.

Elisabeth Sánchez

Hi haurà un nen que necessitarà un treball més intensiu de totes les hores en un centre específic, hi haurà un nen que podrà estar escolaritzat en un centre ordinari, que només amb un tractament de suport serà suficient per ajudar-lo en el seu desenvolupament. Per tant, intentem oferir aquest ventall perquè arribi a tots aquests nens que cauen dins d'aquest paraigua del trastorn de l'espectre autista, però que tenen també necessitats diferents i que poden arribar a ser molt diferents els uns als altres.

-Els peus preparats. Si la barqueta es tomba, Darío no tinguis por. Alça la corda en l'aire i canta una...

-Cançó!

Sònia González

Un nen que arriba a P3 ja té una identitat. Això, els nostres infants, quan arriben aquí als tres anys o als quatre, moltes vegades encara no ho tenen. Per tant, trebalem els prerequisits de l'aspecte més relacional, de comunicació, i perquè puguin ser més flexibles, que són els tres problemes que tenen amb el trastorn de TEA: la relació, la comunicació i la flexibilitat.

I l'acompanyament amb la família, l'acompanyem en moments importants que pensem que són clau en el desenvolupament del trastorn del seu fill o filla: el moment del diagnòstic, que és un moment molt important per a la família acompanyar-los en

aquest moment; acompanyar-los en moments de canvis, que es puguin produir canvis en la família o alguna cosa; o acompanyar-los en l'evolució.

-El meu amic Óscar.

-Hola!

Narrador:

Escola d'educació especial, centre de tractament i també de formació i recerca. Carrilet té una visió global que és molt necessària per abordar la complexitat del trastorn.

Miguel Gallardo és un conegut il·lustrador i autor del llibre *María y yo*.

Miguel Gallardo:

El llibre *María y yo* va sortir i es va fer en el moment just. Si aquest llibre l'hagués fet al principi que, com tu has dit, és una necessitat vital contar-ho, hagués estat molt diferent quan la María tenia 2 anys que quan en tenia 15, perquè quan tenia 2 anys jo no havia aconseguit digerir tot allò. I jo volia fer la història des d'un punt de vista diferent al de la resta, sobretot canviar-lo d'una forma molt creativa i regenerativa. Vivim a una societat que no hi ha lloc per a la gent inútil. Inútil significa que no ets útil per a la societat d'una manera mercantilista. La meva idea és girar això i dir: "Persones com la María, poden ensenyar moltes coses i molt interessants".

Nosaltres pensem que sabem molt, però no sabem res. O sigui, que jo estic sempre en la situació d'alumne, més que en la de persona amb autoritat que controla: "Jo li ensenyo a la María, jo li faig això a la María...". No, la María també és un intercanvi, cosa que m'ha costat molt d'entendre i donar-li la volta. És clar, és un punt de vista molt més positiu. Quan estic amb la María, sempre estic disposat a aprendre alguna cosa.

La María viu amb la seva mare a les Canàries, a tres hores en avió de Barcelona, on jo visc.

Molt bé!

A vegades, anem tots dos de vacances a algun gran ressort del sud de Gran Canària, freqüentat per anglesos, alemanys i altres *guiris*.

Per exemple, jo era una persona en tots els sentits molt diferent abans de la María, respecte de com sóc ara. Ara tinc bastanta barra, per exemple, i tot això l'hi dec a la María. Bàsicament perquè la María m'ha posat en situacions en què no hi ha manera de trobar una solució fàcil, no hi ha un telèfon de l'esperança al qual pots trucar i dir: "María l'ha feta bona i estic en un moment en què...". No. Tu ets l'encarregat de

solucionar-ho. Ja. Això et dona una experiència i unes taules en la vida bastant interessants.

Com això, centenars de coses. La María, per exemple, quan es fa la distinció entre llenguatge i no llenguatge no... La María té molt llenguatge, xerra pels colzes, ara bé, que aquest llenguatge sigui comunicatiu ja és un punt diferent. Una forma de comunicació que tenim amb la María és a través del dibuix i això ho fem en qualsevol lloc: a la platja, al carrer, a l'aeroport, on sigui.

Només amb això, et canvia la percepció que tens de dibuixar. En qualsevol lloc, amb un bolígraf i una llibreta de propaganda de qualsevol cosa tu pots comunicar. La María filtra informacions sobre ella mateixa o sobre el món que són autènticament sorprenents. Quan captés alguna, perquè tu estàs molt atent al que diu, va molt més enllà del que anem nosaltres. Com en mig de tot aquest marasme en el qual suposem que viu la María, de sobte troba alguna cosa i la comunica. És tan simple, un missatge tan clar, que a vegades som incapaços de veure tanta claror.

Narrador:

En els darrers anys, ha augmentat considerablement la detecció del trastorn d'espectre autista. Segons estudis epidemiològics americans, un 1 % de la població mundial pateix TEA. El 2014, això es traduïa en una prevalença d'1 de cada 45 persones als Estats Units. A més a més, afecta gairebé cinc cops més a nens que a nenes.

L'Amaia Hervás és responsable de la Unitat de Psiquiatria Infantil i Juvenil de l'Hospital Universitari Mútua de Terrassa. Gran experta en autisme, forma professionals en Espanya i Llatinoamèrica. Ens hem citat al CosmoCaixa.

Lluís Reales:

Dra. Hervás, com defineix avui la ciència l'autisme?

Amaia Hervás:

Ara la terminologia ha canviat i el definim com a trastorns de l'espectre autista, referint-se a que són trastorns de diferent tipus d'etiologia que tenen una presentació clínica similar. Tots tenen una afectació en el neurodesenvolupament, és a dir, pràcticament des que neixen o, fins i tot, abans de néixer, el cervell d'aquests nens es desenvolupa de manera diferencial a nadons que no tenen aquest tipus de problemàtica, veurem que hi ha petits signes que comencen ja a aparèixer en el primer any de vida i tots es manifesten amb el que anomenem dues àrees afectades, que és una presentació en comú: l'àrea de la comunicació social i les àrees de conductes repetitives i interessos restringits.

Lluís Reales:

Aquestes serien les característiques en comú que té la malaltia.

Amaia Hervás:

Sí. Aleshores, el que passa és que en ser trastorns, tenim una enorme variabilitat. Hi ha alguns que tenen una capacitat intel·lectual dintre de la normalitat, fins i tot que són intel·ligents, d'altres que tenen afectacions en la capacitat intel·lectual i, per tant, això els marcarà el seu sostre d'aprenentatge.

Lluís Reales:

I a quina edat es pot fer un diagnòstic acurat?

Amaia Hervás:

El diagnòstic establert del trastorn de l'espectre autista és a partir dels 30 mesos. Dit això, sí que hi ha al voltant d'un terç d'ells que tenen ja signes precoços en el primer any de vida, al voltant d'un terç. Un altre terç el desenvolupa entorn de l'any o el segon any i al voltant d'un 20-25 % tenen un desenvolupament normalitzat, més o menys, i tenen períodes de regressió. És a dir, hi ha diferents maneres d'arribar a la simptomatologia del trastorn de l'espectre autista.

En aquest terç en el qual comencen signes precoços, una de les àrees que ha obert molt la investigació, sobretot realitzat en poblacions de risc com són els germans dels nens amb autisme, que tenen un increment de risc, s'ha vist que alguns d'ells, al voltant dels quatre mesos, utilitzant l'escaneig per *eye tracking*, es veu que perden el contacte ocular. És a dir que neixen amb contacte ocular cap a les persones, però en el moment en què sistemes més conscients prenen relleu en el control, ells perden el contacte ocular i, en canvi, miren molt més cap als objectes.

Lluís Reales:

Dra. Hervás, pel que fa als tractaments?

Amaia Hervás:

Bé, és el més important. Crec que el que preocupa a les famílies és què fer. Crec que el més dur per a un pare és tenir un nen petit, de dos o tres anys, i tenir un diagnòstic, que vulguem o no, encara segueix tenint connotacions difícils per a les famílies.

També és important saber que els trastorns de l'espectre autista, per molt que es digui, no es curen. És a dir, milloren amb el temps, alguns milloren molt, però al llarg de la seva vida necessitaran ajuda en tots els estadis.

L'àmbit d'incorporació escolar és fonamental. Aquests nens aprenen espontàniament com incorporar-se en un col·legi, tenen dificultats d'aprenentatge, de comprensió verbal, necessiten ajudes en la integració a l'escola i hi ha àrees que són fonamentals, èpoques de la seva vida que són fonamentals: l'adolescència, el canvi a l'educació secundària, el canvi de l'entorn dels seus companys en el qual la demanda social és molt més gran i, per tant, és un moment crític en el qual veiem molts més problemes emocionals.

I al llarg de l'època adulta, necessitaran programes d'adaptació i d'ajuda. Això és un gran repte per a la societat, però jo sempre dic que si invertim molts diners de 0-5 anys i després els abandonem al llarg de la vida...

Lluís Reales:
És clar, no té sentit.

Amaia Hervás:
Quin sentit té?

Narrador:
Les tècniques de diagnòstic han millorat en els darrers anys, explica la Dra. Hervás. Daniel Andreu va desenvolupar una aplicació per comunicar-se amb el seu fill.

Daniel Andreu:
Gueopic neix per la pura necessitat de poder-nos comunicar amb el nostre fill, que és autista. Un nen que no té cap mena de comunicació ni verbal ni visual i que crea una certa preocupació en l'entorn. Volem donar-li una eina amb la qual ens pugui dir què és el que vol i, el més important, quan ho vol.

Bé, adéu!

-Adéu!

Daniel Andreu:
Penso que des del moment en què va començar a utilitzar aquesta aplicació, li ha servit de moltíssim, per treure's l'angoixa de no saber què demanar i poder arribar a demanar amb una cosa tan simple com això: "Vull això i ho vull ara".

El peix? On és el peix?

Tauleta:
Peix.

Daniel Andreu i fill d'en Daniel:
Peix.

Daniel Andreu:
Com es diu? Peix.

Fill d'en Daniel:
Peix.

Daniel Andreu:
Molt bé. I on és el piano? Espera, busquem. On és el piano?

Tauleta:
Piano.

Daniel Andreu:
Molt bé! I la galeta?

Penso que el que fa interessant aquesta aplicació és que és molt simple. És una aplicació on només hi enregistres fotografies i la teva pròpia veu, amb la qual cosa no has de tenir submenús ni pantalles addicionals que compliquin el fet de trobar una imatge en concret. És cert que es va pensar per treballar amb persones que tenen autisme, però ens ha demostrat que és una aplicació tan simple, que inclús persones que han patit un ictus o una apoplexia l'estan utilitzant.

Arròs.

Fill d'en Daniel:
Arròs.

Daniel Andreu:
Ràdio.

Fill d'en Daniel:
Ràdio.

Daniel Andreu:
Canvi.

Fill d'en Daniel:
Canvi.

Daniel Andreu:
Peix.

Fill d'en Daniel:
Peix.

Daniel Andreu:
Paté.

Fill d'en Daniel:
Paté.

Daniel Andreu:
Llet.

Fill d'en Daniel:
Llet.

Narrador:

Les noves tecnologies poden millorar la comunicació amb els nens amb trastorn d'espectre autista. Tot i que fins als cinc anys de vida es pot desenvolupar el trastorn, durant el primer any, els símptomes s'acostumen a fer visibles. La comunicació verbal i no verbal, les alteracions motrius o la relació amb l'entorn ens donen les pistes. L'observació dels pares i tutors és la clau per detectar-ho a temps.

En Guillem va a l'escola ordinària, té set anys i és feliç.

Guillem:
L'he trobat!

Pares d'en Guillem
Sí?

Roger Fontcuberta

Dins de les seves limitacions, que hi són, crec que ell sempre ha tingut una gran capacitat per aprendre, per espavilar-se i per connectar amb els altres. M'ha trencat completament la visió que tenia al principi que els autistes es tancaven en si mateixos i no es comunicaven. En el cas d'en Guillem, és molt diferent en això, és molt contrari. Ell busca el contacte amb els altres, busca estar-hi, però busca estar-hi a la seva manera.

És un nen a qui li encanta la música, li encanta ballar, li encanta seguir el ritme i et sorprèn la capacitat que té a vegades per recordar, per memoritzar o per reproduir allò que li agrada. Té una obsessió molt gran per determinades coses, per exemple, en el seu cas són els gegants. Està constantment fent referència als gegants, als noms dels gegants i ell et parlaria a tu, et faria alguna pregunta, sense que tingués res a veure amb el que li estàs intentant preguntar, totalment descontextualitzat, com per exemple si avui surten els gegants de Barcelona o surten els de Mataró.

Guillem:
(CANTA)

Roger Fontcuberta:

Va a l'escola ordinària i, per tant, participa en la mesura del possible en les activitats amb els seus companys d'una forma totalment normal. Nosaltres sempre hem pensat que l'escola ha de ser un lloc on hi hagi inclusió, on tothom, en la mesura de les seves capacitats, pugui estar-hi. Evidentment, un dia normal seu no és només estar a l'aula, també es complementa amb teràpia específica en aquelles àrees en les quals necessita un reforç més rellevant.

-Molt ràpid. Mira!

Roger Fontcuberta:

El fet d'estar en una fundació com Junts ens dóna aquest complement necessari per acabar de donar-li aquestes eines, aquestes habilitats, i a nivell familiar, el que ens aporta aquesta fundació és el fet de conèixer, no només altres situacions i casos, sinó poder enriquir-nos tots amb les experiències que hem viscut o poder-nos ajudar en situacions molt mundanes com els tràmits amb l'Administració, que sempre són complicats, amb una recomanació d'un bon terapeuta, d'un bon dentista, o d'una activitat que pugui ser beneficiosa. I sobretot, hi ha una cosa molt bona, que és el poder riure'ns de nosaltres mateixos.

-Preparats...

Darío:

Llestos... i ja!

-Molt bé, Darío! Què fort!

Elisabeth Sánchez:

Que puguin estar inclosos socialment, és a dir, que tinguin un espai i que existeixi no només ara com a infants, sinó també com a futurs adults, com a futures persones que treballaran, que esperem que treballin. És a dir, que trobi un espai inclúsiu a la societat, que la societat compti amb ells i siguin actius en la societat, tant ells com les seves famílies que a vegades els costa trobar també aquest espai en la societat i ser entesos i compresos per ella.

Neus Payerol:

Veiem que l'entitat és una eina fonamental perquè hi hagi una continuïtat d'això quan nosaltres no hi siguem. Sabem que en el nostre cas, en Joel necessitarà suport fins al dia en què es mori, fins que sigui vell. Per tant, nosaltres tenim la responsabilitat en aquest moment... perquè com no trobem res que ens agradi... de poder organitzar serveis que garanteixin que ell serà feliç dins el seu entorn, que és Arenys de Mar o el seu entorn més proper, fins al dia de demà quan nosaltres no hi siguem.

Guillem:

No. No! Que no!

Roger Fontcuberta:

Les lliçons que et dóna la vida amb un fill amb autisme segurament són diferents. Una de les coses que m'ha ensenyat molt en Guillem és viure el moment, gaudir de les coses bones tal com són, no qüestionar-les ni buscar-li tres peus al gat. És a dir, les coses són com són, gaudeix-les, i la resta, com ell fa, a fer punyetes.

Narrador:

Els nens autistes, un cop diagnosticats, acostumen a rebre atenció i estímuls per part de pares i educadors. Són molt sensibles i els progenitors hi dediquen molta energia i el millor de si mateixos. Un fill autista, habitualment, millora les persones del seu entorn. Com deia el pare del Guillem: “M’ha ensenyat a viure el moment”.

La recerca i la clínica han millorat el diagnòstic i el tractament, però això serveix de ben poc si les polítiques públiques, educatives, socials i laborals no tenen en compte que els afectats es faran adults i tindran unes necessitats diferents. Les famílies, per mantenir l’esperança, necessiten companyia i suport, i que la societat entengui que el trastorn de l’espectre autista, més que una discapacitat, és una afectació genètica que comporta sentir i veure el món des d’un lloc diferent durant tota la vida.

-Tinc un dibuix de la tele. He posat Betevé, “Carrilet en Betevé”.

(Fi de la transcripció)

Trastornos del espectro autista

«Con la colaboración de»

«Trastornos del espectro autista»

Narrador:

Los trastornos en el espectro autista alteran, en diferentes intensidades, el comportamiento social, la comunicación y el lenguaje. El abanico de trastornos es amplio: incluye el autismo infantil, el autismo típico y el síndrome de Asperger.

A Núria Figueras le apasiona y tiene un gran ojo para la fotografía. Convive con el síndrome de Asperger. En el *Deuwatts* de esta semana, profundizaremos en un trastorno que, según la Organización Mundial de la Salud, afecta a 1 de cada 160 niños. Conocemos la Fundación Junts de Arenys de Mar. Neus Payerol, una de sus creadoras, tiene un hijo, Joel, que sufre autismo. Y visitamos la escuela Carrilet, situada en el barrio de Horta, que acompaña a los afectados y a sus familias.

Núria ve el mundo y la arquitectura de una forma distinta, original. Sus fotografías demuestran que muchas personas afectadas de TEA tienen unas grandes aptitudes cognitivas. Roger Foncuberta, padre de Guillem, nos explica su experiencia. Y también entrevistamos a la Doctora Amaia Hervás, vinculada al Hospital Universitario Mutua de Terrassa.

No hay cura para los trastornos del espectro autista, pero los tratamientos y terapias desarrollados en los últimos años demuestran que se pueden reducir las dificultades de comunicación y mejorar la calidad de vida y el bienestar de los afectados, y que afloran las capacidades que tienen como demuestra Núria.

«Se ha avanzado mucho en cómo intervenimos y mejoramos los síntomas de un trastorno del espectro autista»

«Fundación Junts canviem la vida de les persones amb autisme»

-¿Qué es un piano?

-Tocar.

-Muy bien, sirve para tocar. ¿Pero qué es? ¿Es una comida?

-No. Tocar.

-No.

-Es música.

-Para hacer música, muy bien. Es un ins-tru...

-Mento.

-Muy bien, es un instrumento, muy bien.

Neus Payerol. Creadora Fundación Junts canviem la vida de les persones amb autisme:

Nosotros, des de la fundación, tenemos un proyecto de vida que intenta dar cobertura, dar servicios, desde que los niños son pequeños hasta la edad adulta. Dentro de todas estas etapas del ciclo vital, estamos desarrollando diferentes servicios: diagnóstico, atención primeriza, superar la escuela, intervención educativa en todo este ciclo vital... En este momento, estos servicios están desarrollados hasta la adolescencia.

Para las familias hay un servicio de apoyo para ellas, en el que hay diferentes actividades, grupos de padres, servicios de casal en el que los padres también tienen ratos para ellos y para dedicar a la familia... Y después hay un espacio también dedicado a profesionales, sobre todo, donde hacemos formación.

Nosotros tuvimos un niño con un desarrollo normal neurotípico, que empezó a hablar, a tener las habilidades normales, y de repente, se hizo una regresión en todas esas habilidades. Por lo tanto, ya no teníamos el mismo niño y aquel niño que habíamos tenido ya no volverá a ser el mismo por lo que nos estaban explicando. Esto, cada uno, cada miembro de la pareja, se lo toma a su manera y es complejo a veces.

Cuando Joel era pequeño, yo no conocía a ningún otro niño con autismo aquí en la zona. Entonces nos sentíamos muy solos. Es verdad que hay más conocimiento porque hay una incidencia más alta y también porque en estos últimos diez años, quizá no se ha descubierto todavía de dónde viene el autismo a nivel neurológico, que es lo que está pasando, pero sí que se ha avanzado mucho en cómo intervenimos, cómo mejorar todos los síntomas de un trastorno de espectro autista.

Joel ahora ya tiene casi 19 años. A partir de los 17 años dejó la escuela ordinaria y, entonces, habíamos trabajado durante muchos años para que Joel estuviera incluido y queríamos continuar trabajando en ello. En este momento, lo que él está haciendo, es estar en un proyecto de la entidad que es "Escuela de vida independiente" (Proyecto EVI), en el que tenemos organizado su día a día dentro de este proyecto.

Pol Cuñat. Educador de Joel:

De acuerdo, metemos veinte, ¿sí? ¿Te acuerdas de cómo se hace? No pasa nada. Vamos.

Yo sería la persona que está detrás, más o menos para controlar y guiarlo en diferentes cosas. Antes no podía ir con él a la calle, si había perros sin atar se asustaba mucho y ahora puede perfectamente tocar un perro de la calle que esté suelto y no pasa nada. Son cosas que poco a poco las hemos ido consiguiendo.

Narrador:

Asociamos el autismo a la edad infantil, pero los niños y niñas se hacen grandes. La escuela Carrilet es un centro educativo y terapéutico que acoge niños entre 2 y 12 años.

«Centro Educativo y Terapéutico Carrilet»

«Un niño al llegar a P3 ya tiene una identidad, los niños que empiezan en Carrilet no»

-Os enseñaré un truco para hacer magia. Mirad.

-Yo creo que la gran evolución, porque sí que ha habido muchísima evolución, es que él, en cierto modo, comprende un poco más el mundo que le rodea y, por lo tanto, tiene más ganas de participar en él y está con más predisposición de escuchar al otro.

Lo que hemos de seguir trabajando: la inflexibilidad mental. Es decir, muchas veces se ofusca con una idea y cuando él ha visto cosas así, si hay alguien que lo ha visto desde otro punto de vista, se puede poner muy mal porque no pueden entender que el mundo se vea desde otro punto de vista. Aquí pierde sus capacidades mentales, porque no lo puedes hacer entrar en razón.

Sònia González. Directora Centro Educativo y Terapéutico Carrilet:

Cuando un niño entra en Carrilet, le hacemos un traje a medida. Cada uno tiene unas necesidades muy concretas dependiendo de sus capacidades, sus necesidades y del momento en el que se encuentra de su desarrollo. Entonces intentamos adaptar estas actividades, tanto del aula, como de los talleres o de las especialistas, a este momento. Por eso, tenemos actividades de gran grupo, actividades de grupo partido, en los cuales pueden trabajar dos o tres niños del aula, o actividades individuales.

Elisabeth Sánchez. Gerente Centro Educativo y Terapéutico Carrilet:

Habrà un niño que necesitará un trabajo más intensivo de todas las horas en un centro específico, habrá un niño que podrá estar escolarizado en un centro ordinario, que solo con un tratamiento de apoyo será suficiente para ayudarlo en su desarrollo. Por lo tanto, intentamos ofrecer este abanico para que llegue a todos estos niños que caen dentro de este paraguas del trastorno del espectro autista, pero que tienen también necesidades diferentes y que pueden llegar a ser muy diferentes los unos de los otros.

-Los pies preparados. *Si la barqueta es tomba, Darío no tinguis por. Alça la corda en l'aire i canta una...* (Si el barquito vuelca, Darío no tengas miedo. Alza la cuerda hacia arriba y canta una...)

-¡Cançó! (¡Canción!)

Sònia González:

Un niño que llega a P3 ya tiene una identidad. Eso, nuestros niños, cuando llegan aquí a los tres años o a los cuatro, muchas veces todavía no lo entienden. Por lo tanto, trabajamos los prerrequisitos del aspecto más relacional, de comunicación, y para que puedan ser más flexibles, que son los tres problemas que tienen con el trastorno de TEA: la relación, la comunicación y la flexibilidad.

Y el acompañamiento con la familia, la acompañamos en los momentos importantes que creemos que son clave en el desarrollo del trastorno de su hijo o hija: el momento del diagnóstico, que es un momento muy importante para la familia acompañarles en este momento; acompañarles en momentos de cambios, que se puedan producir cambios en la familia o algo; o acompañarlos en la evolución.

-Mi amigo Óscar.

-¡Hola!

Narrador:

Escuela de educación especial, centro de tratamiento y también de formación e investigación. Carrilet tiene una visión global que es muy necesaria para abordar la complejidad del trastorno.

Miguel Gallardo es un conocido ilustrador y autor del libro *María y yo*.

«Cuando estoy con María siempre estoy dispuesto a aprender algo»

Miguel Gallardo. Ilustrador + dibujante + autor *María y yo* y *María cumple 20 años*: El libro *María y yo* salió en el momento justo. Si este libro lo hubiera hecho al principio que, como tu has dicho, es una necesidad vital contar-lo, hubiera sido muy diferente cuando María tenía 2 años que cuando tenía 15, porque cuando tenía 2 años yo no había conseguido digerir todo eso. Y yo quería hacer la historia desde un punto de vista diferente al de los demás, sobre todo cambiarlo de una forma muy creativa y regenerativa. Vivimos en una sociedad en la que no hay sitio para la gente inútil. Inútil significa que no eres útil para la sociedad de un modo mercantilista. Mi idea es girar esto y decir: "Personas como María, pueden enseñar muchas cosas y muy interesantes".

Nosotros creemos que sabemos mucho, pero no sabemos nada. O sea, que yo estoy siempre en la situación de alumno, más que en la de persona con autoridad que controla: "Yo le enseño a María, yo le hago esto a María...". No, María también es un intercambio, lo cual me ha costado mucho de entender y darle la vuelta. Claro, es un

punto de vista mucho más positivo. Cuando estoy con María, siempre estoy dispuesto a aprender algo.

María vive con su madre en las Canarias, a tres horas en avión de Barcelona, donde yo vivo.

¡Muy bien!

A veces vamos los dos de vacaciones a algún resort del sur de Gran Canaria, frecuentado por ingleses, alemanes y otros guiris.

Por ejemplo, yo era una persona en todos los sentidos muy diferente antes de tener a María, respecto a como soy ahora. Ahora tengo bastante jeta, por ejemplo, y todo esto se lo debo a María. Básicamente porque María me ha puesto en situaciones en las que no había manera de encontrar una solución fácil, no hay un teléfono de la esperanza al que puedes llamar y decir: “María la ha liado y estoy en un momento en el que...”. No. Tu eres el encargado de solucionarlo. Ya. Eso te da una experiencia y unas tablas en la vida bastante interesantes.

Como esto, centenares de cosas. María tiene mucho lenguaje, por ejemplo, habla por los codos, ahora bien, que este lenguaje sea comunicativo ya es un punto diferente. Una forma de comunicación que tenemos con María es a través del dibujo y eso lo hacemos en cualquier lado: en la playa, en la calle, en el aeropuerto, donde sea.

Solo con esto, te cambia la percepción que tienes de dibujar. En cualquier sitio, con un bolígrafo y una libreta de propaganda de cualquier cosa tú puedes comunicar. María filtra informaciones sobre sí misma o sobre el mundo que son auténticamente sorprendentes. Cuando captas alguna, porque estás muy atento a lo que dice, va mucho más allá de lo que vamos nosotros. Cómo en medio de todo este marasmo en el que suponemos que vive María, de repente encuentra algo y comunica. Es tan simple, un mensaje tan neto, que a veces somos incapaces de ver tanta claridad.

Narrador:

En los últimos años, ha aumentado considerablemente la detección del trastorno de espectro autista. Según estudios epidemiológicos americanos, un 1 % de la población mundial tiene TEA. En 2014, eso se traducía en una prevalencia de 1 de cada 45 personas en los Estados Unidos. Además, afecta casi cinco veces más a niños que a niñas.

Amaia Hervás es responsable de la Unidad de Psiquiatría Infantil y Juvenil del Hospital Universitario Mutua de Terrassa. Gran experta en autismo, forma a profesionales en España y Latinoamérica. Nos hemos citado en el CosmoCaixa.

Lluís Reales:

Dra. Hervás, ¿cómo define hoy la ciencia el autismo?

Amaia Hervás. Psiquiatra + jefa de la Unidad de Psiquiatría Infantojuvenil del Hospital Universitario MutuaTerrassa:

Ahora la terminología ha cambiado y lo definimos como trastornos del espectro autista, refiriéndonos a que son trastornos de diferente tipo de etiología que tienen una presentación clínica similar. Todos tienen una afectación en el neurodesarrollo, es decir, prácticamente desde que nacen o, incluso, antes de nacer, el cerebro de estos niños se desarrolla de manera diferencial en bebés que no tienen este tipo de problemática, veremos que hay pequeños signos que empiezan ya a aparecer en el primer año de vida y todos se manifiestan con lo que llamamos dos áreas afectadas, que es una presentación en común: el área de la comunicación social y las áreas de conductas repetitivas e intereses restringidos.

Lluís Reales:

Estas serían las características en común que tiene la enfermedad.

Amaia Hervás:

Sí. Entonces, lo que pasa es que, al ser trastornos, tenemos una enorme variabilidad. Hay algunos que tienen una capacidad intelectual dentro de la normalidad, incluso que son inteligentes, otros que tienen afectaciones en la capacidad intelectual y, por lo tanto, eso les marcará su techo de aprendizaje.

Lluís Reales:

¿Y a qué edad se puede hacer un diagnóstico preciso?

Amaia Hervás:

El diagnóstico establecido del trastorno del espectro autista es a partir de los 30 meses. Dicho esto, sí que hay alrededor de un tercio de ellos que tienen ya signos precoces en el primer año de vida, alrededor de un tercio. Otro tercio lo desarrolla entorno al año o el segundo año y alrededor de un 20-25 % tienen un desarrollo normalizado, más o menos, y tienen periodos de regresión. Es decir, hay diferentes formas de llegar a la sintomatología del trastorno del espectro autista.

En este tercio en el que empiezan signos precoces, una de las áreas que ha abierto mucho la investigación, sobre todo realizado en poblaciones de riesgo como son los hermanos de los niños con autismo, que tienen un incremento de riesgo, se ha visto que algunos de ellos, alrededor de los cuatro meses, utilizando el escaneo por *eye tracking*, se ve que pierden el contacto ocular. Es decir, que nacen con contacto ocular hacia las personas, pero en el momento en el que sistemas más conscientes toman relevo en el control, ellos pierden el contacto ocular y, en cambio, miran mucho más hacia los objetos.

Lluís Reales:

Dra. Hervás, ¿respecto a los tratamientos?

Amaia Hervás:

Bien, es lo más importante. Creo que lo que preocupa a las familias es qué hacer. Creo que lo más duro para un padre es tener un niño pequeño, de dos o tres años, y tener un diagnóstico, que queramos o no, todavía sigue teniendo connotaciones difíciles para las familias.

También es importante saber que los trastornos del espectro autista, por más que se diga, no se curan. Es decir, mejoran con el tiempo, algunos mejoran mucho, pero a lo largo de su vida necesitarán ayuda en todos los estadios.

El ámbito de incorporación escolar es fundamental. Estos niños aprenden espontáneamente cómo incorporarse en un colegio, tienen dificultades de aprendizaje, de comprensión verbal, necesitan ayudas en la integración a la escuela y hay áreas que son fundamentales, épocas de su vida que son fundamentales: la adolescencia, el cambio a la educación secundaria, el cambio del entorno de sus compañeros en el que la demanda social es mucho más grande y, por lo tanto, es un momento crítico en el que vemos muchos más problemas. emocionales.

Y a lo largo de la época adulta, necesitarán programas de adaptación y de ayuda. Eso es un gran reto para la sociedad, pero yo siempre digo que si invertimos mucho dinero de 0-5 años y después los abandonamos a lo largo de la vida...

Lluís Reales:

Claro, no tiene sentido.

Amaia Hervás:

¿Qué sentido tiene?

Narrador:

Las técnicas de diagnóstico han mejorado en los últimos años, explica la Dra. Hervás. Daniel Andreu desarrolló una aplicación para comunicarse con su hijo.

«Asociación Gueopic»

«La aplicación le ha servido para quitarse la angustia y pedir lo que quiere»

Daniel Andreu:

Gueopic nace por la pura necesidad de podernos comunicar con nuestro hijo, que es autista. Un niño que no tiene ningún tipo de comunicación ni verbal ni visual y que crea una cierta preocupación en el entorno. Queremos darle una herramienta con la que nos pueda decir qué es lo que quiere y, lo más importante, cuándo lo quiere.

¡Hasta luego!

-¡Adiós!

Daniel Andreu. Presidente asociación Gueopic:

Creo que desde el momento en el que empezó a utilizar esta aplicación, le ha sido muy útil, para quitarse la angustia de no saber qué pedir y poder llegar a pedir algo con una cosa tan simple como esto: "Quiero esto y lo quiero ahora".

¿El pez? ¿Dónde está el pez?

Tableta:

Pez.

Daniel Andreu e hijo de Daniel:

Pez.

Daniel Andreu:

¿Cómo se llama? Pez.

Hijo de Daniel:

Pez.

Daniel Andreu:

Muy bien. ¿Y dónde está el piano? Espera, busquemos. ¿Dónde está el piano?

Tableta:

Piano.

Daniel Andreu:

¡Muy bien! ¿Y la galleta?

Pienso que lo que hace interesante a esta aplicación es que es muy simple. Es una aplicación en la que solo registras fotografías y tu propia voz, con lo cual no tienes que tener submenús ni pantallas adicionales que compliquen el hecho de encontrar una imagen en concreto. Es cierto que se pensó para trabajar con personas que tienen autismo, pero nos ha demostrado que es una aplicación tan simple, que incluso personas que han tenido un ictus o una apoplejía la están usando.

Arroz.

Hijo de Daniel:

Arroz.

Daniel Andreu:

Radio.

Hijo de Daniel:

Radio.

Daniel Andreu:
Cambio.

Hijo de Daniel:
Cambio.

Daniel Andreu:
Pez.

Hijo de Daniel:
Pez.

Daniel Andreu:
Paté.

Hijo de Daniel:
Paté.

Daniel Andreu:
Leche.

Hijo de Daniel:
Leche.

Narrador:

Las nuevas tecnologías pueden mejorar la comunicación con los niños con trastorno de espectro autista. Aunque hasta los cinco años de vida se puede desarrollar el trastorno, durante el primer año, los síntomas se acostumbran a hacer visibles. La comunicación verbal y no verbal, las alteraciones motrices o la relación con el entorno nos dan las pistas. La observación de los padres y tutores es la clave para detectarlo a tiempo.

«Señales de alarma de riesgo de TEA»

«Mirada. No mira. Mirada fija»

«Sonrisa. No sonrío. Sonrisa congelada»

«Reacción al entorno. Hiporreactivo. Hiperreactivo»

«Balbuceo. Silencio. Bablucio constante y no comunicativo»

«Permanencia de objeto. No reacción ante separación. Hiperreacción ante separación»

«Relación. No inicia. Exceso de iniciaciones»

Narrador:

Guillem va a la escuela ordinaria, tiene siete años y es feliz.

«Nosotros siempre hemos pensado que la escuela tiene que ser un lugar de inclusión»

Guillem:

¡Lo he encontrado!

Padres de Guillem:

¿Sí?

Roger Fontcuberta. Padre de Guillem:

Dentro de sus limitaciones, que las hay, creo que él siempre ha tenido una gran capacidad para aprender, para espabilarse y para conectar con los demás. Me ha roto completamente la visión que tenía al principio de que los autistas se cerraban en sí mismos y no se comunicaban. En el caso de Guillem, es muy diferente en esto, es muy al contrario. Él busca el contacto con los demás, busca estar ahí, pero busca estar a su manera.

Es un niño al que le encanta la música, le encanta bailar, le encanta seguir el ritmo y te sorprende la capacidad que tiene a veces para recordar, para memorizar o para reproducir aquello que le gusta. Tiene una obsesión muy grande por determinadas cosas, por ejemplo, en su caso son los gigantes. Está constantemente haciendo referencia a los gigantes, a los nombres de los gigantes y él te hablaría a ti, te haría alguna pregunta, sin que tuviera nada que ver con lo que les estás intentando preguntar, totalmente descontextualizado, como por ejemplo, si hoy salen los gigantes de Barcelona o salen los de Mataró.

Guillem:

(CANTA)

Roger Fontcuberta:

Va a la escuela ordinaria y, por tanto, participa en la medida de lo posible en las actividades con los compañeros de una forma totalmente normal. Nosotros siempre hemos pensado que la escuela tiene que ser un lugar donde haya inclusión, donde todo el mundo, en la medida de sus capacidades, pueda estar. Evidentemente, un día normal suyo no es solo estar en el aula, también se complementa con terapia específica en aquellas áreas en las que necesita un refuerzo más relevante.

-Muy rápido. ¡Mira!

Roger Fontcuberta:

El hecho de estar en una fundación como Junts nos da este complemento necesario para acabar de darle estas herramientas, estas habilidades, y a nivel familiar, lo que nos aporta esta fundación es el hecho de conocer, no solo otras situaciones y casos, sino poder enriquecernos todos con las experiencias que hemos vivido o podemos ayudar en situaciones mundanas como los trámites con la Administración, que siempre son complicados, con una recomendación de un buen terapeuta, de un buen dentista, o de una actividad que pueda ser beneficiosa. Y, sobre todo, hay una cosa muy buena, que es el poder reírnos de nosotros mismos.

-Preparados...

Darío:

Listos... ¡y ya!

-¡Muy bien, Darío! ¡Qué fuerte!

Elisabeth Sánchez:

Que puedan estar integrados socialmente, es decir, que tengan un espacio que exista no solo ahora como niños, sino también como futuros adultos, como futuras personas que trabajarán, que esperemos que trabajen. Es decir, que encuentre un espacio inclusivo en la sociedad, que la sociedad cuente con ellos y sean activos en la sociedad, tanto ellos como sus familias que a veces les cuesta encontrar también este espacio en la sociedad y ser entendidos y comprendidos por ella.

Neus Payerol:

Vemos que la entidad es una herramienta fundamental para que haya una continuidad de esto cuando nosotros no estemos. Sabemos que en nuestro caso, Joel necesitará apoyo hasta el día que se muera, hasta que sea viejecito. Por lo tanto, nosotros tenemos la responsabilidad en este momento... porque como no encontramos nada que nos guste... de poder organizar servicios que garanticen que él será feliz dentro de su entorno, que es Arenys de Mar o su entorno más cercano, hasta el día de mañana cuando nosotros no estemos.

Guillem:

No. ¡No! ¡Que no!

Roger Fontcuberta:

Las lecciones que te da la vida con un hijo con autismo son diferentes. Una de las cosas que me ha enseñado mucho Guillem es vivir el momento, disfrutar de las cosas buenas tal como son, no cuestionarlas ni buscarle tres pies al gato. Es decir, las cosas son como son, disfrútalas, y lo demás, como hace él, a freír espárragos.

Narrador:

Los niños autistas, una vez diagnosticados, acostumbran a recibir atención y estímulos por parte de padres y educadores. Son muy sensibles y los progenitores les dedican mucha energía y lo mejor de sí mismos. Un hijo autista, habitualmente, mejora a las personas de su entorno. Como decía el padre de Guillem: "Me ha enseñado a vivir el momento".

La investigación y la clínica han mejorado el diagnóstico y el tratamiento, pero eso sirve de poco si las políticas públicas, educativas, sociales y laborales no tienen en cuenta que los afectados se harán adultos y tendrán unas necesidades diferentes. Las familias, para mantener la esperanza, necesitan compañía y apoyo, y que la sociedad entienda que el trastorno del espectro autista, más que una discapacidad, es una afectación genética que comporta sentir y ver el mundo de un lado diferente durante toda la vida.

-Tengo un dibujo de la tele. He puesto Betevé, "Carrilet en Betevé".

(Fin de la transcripción)